

Endometriose kommt selten allein Begleitende Beschwerden und Krankheiten



Endometriose-Vereinigung
Deutschland e.V.

Vorwort <i>Vorstand der Endometriose-Vereinigung</i>	01	Selbsthilfeangebote zu Endometriose und ihren Begleitern	
Fachartikel zu Endometriose und ihren Begleitern		Selbsthilfe ist das Gegenteil von Selbstmitleid <i>Katharina Hamann</i>	36
Endometriose – eine schwierige Erkrankung <i>Harald Krentel</i>	03	Vorstellungen von Selbsthilfe-Verbänden	37
Endometriose, ihre Begleiterkrankungen und -erscheinungen – <i>Kerstin Knauth</i>	06	Endometriose-Vereinigung Deutschland	
Fatigue als Symptom der Endometriose <i>Annika Ramin-Wright & Brigitte Leeners</i>	10	Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung	
Raus aus dem Teufelskreis! Rein in die Selbstwirksamkeit! – <i>Angelika von Aufseß</i>	13	Deutsche ReizdarmSelbsthilfe	
Erfahrungen mit Endometriose und ihren Begleitern		Selbsthilfe Stoma-Welt	
Allergien und Intoleranzen	16	Deutsche Fibromyalgie Vereinigung	
Mit Endometriose ist der Rucksack immer voll – <i>Martina Liel</i>	16	Schilddrüsen-Liga Deutschland	
Mein Leben mit Allergien, Fruktose- und Histaminintoleranz – <i>Maren</i>	18	Histamin-Intoleranz-Selbsthilfegruppe Norddeutschland	
Fibromyalgie	21	Fatigatio	
Fibromyalgie – ein weiteres Chamäleon <i>Claudia Ott</i>	21	Stiftung Deutsche Depressionshilfe	
Fatigue	24	BAG Selbsthilfe	
Fatigue bei Endometriose – <i>Sieglinde Stolz</i>	24	NAKOS	
Erkrankungen des Darms	26	Übersicht Endometriose-Selbsthilfegruppen	41
Endometriose und Reizdarmsyndrom – ein Match »made in heaven« – <i>Anne Müller</i>	26	Engagiert in der Selbsthilfe – ES	42
Erfahrungen mit einem künstlichen Darmausgang bei Endometriose – <i>VS</i>	29	Mitgliedsantrag	44
Psychische Auswirkungen	32	Impressum	
Mein Weg mit Histaminintoleranz, Schmerzerkrankung und Depression – <i>AS</i>	32		

Endometriose kommt selten allein

Liebe Mitgliedsfrauen und Mitglieder,
liebe Endometriose-Patientinnen, liebe Interessierte,

die Herausforderung bei der Diagnose und Behandlung der Endometriose ist einerseits, dass sich die Erkrankung mit unterschiedlichsten Symptomen äußert. Nicht ohne Grund wird sie als »medizinisches Chamäleon« bezeichnet. Andererseits besteht die Problematik, dass die Endometriose selten allein auftritt, sondern häufig mit weiteren Begleiterkrankungen zusammenhängt. An dieser Stelle wird es schwierig zu unterscheiden, welche Beschwerden originär durch die Endometriose verursacht werden und welche Beschwerden aufgrund einer Begleiterkrankung auftreten.

Begleiterscheinungen können von Anfang an Teil des Beschwerdebildes sein oder auch im weiteren Krankheits- bzw. Behandlungsverlauf hinzukommen. Endometriose kommt – und bleibt – also selten allein. In manchen Fällen werden Begleiterkrankungen auch durch die Behandlung der Endometriose, z. B. durch Medikamente oder operative Eingriffe, bedingt. Zu den möglichen Begleiterkrankungen gehören unter anderem Magen-, Darm- und Blasenerkrankungen, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Migräne, Schilddrüsenerkrankungen, Fibromyalgie, Autoimmunerkrankungen, Fatigue-Syndrom oder psychische Erkrankungen. Auch wenn es sich um »Begleit«-Erscheinungen handelt, sollten diese nicht unterschätzt oder bei der Behandlung vernachlässigt werden.

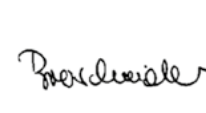
Auf der Jahrestagung 2019, die unter dem Motto »Endometriose kommt selten allein – Begleitende Beschwerden und Krankheiten« stand, haben wir uns umfassend mit dem Themenkomplex der Begleiterscheinungen beschäftigt und dazu einen Blick über unseren Endometriose-Tellerrand hinaus geworfen. Es gab vielfältige Vorträge und Workshops von Ärzt/innen, Therapeut/innen sowie Beraterinnen zu diversen der oben genannten Aspekte in Zusammenhang mit Endometriose. In dieser Broschüre haben wir möglichst viele Informationen und Eindrücke der Jahrestagung für Sie dokumentiert.

An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich beim Bundesministerium für Gesundheit für die finanzielle Unterstützung der Jahrestagung sowie bei der Erstellung dieser Broschüre.

Wir hoffen, dass wir Sie, liebe Mitglieder, Betroffene und Interessierte, mit Hilfe dieser Broschüre nicht nur im Kampf gegen die Endometriose selbst, sondern auch im Kampf gegen die Begleiterkrankungen unterstützen können. Es würde uns sehr freuen, wenn wir Sie auf unserer nächsten Jahrestagung im März 2020 (wieder) begrüßen dürfen!

Herzliche Grüße und alles Gute!

Ihr Vorstandsteam der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.



Bianca Bierschneider



Maria Bambeck



Nadja Männel



Michelle Röhrig

Fachartikel zu Endometriose und ihren Begleitern

Endometriose – die schwierige Erkrankung

Die schwierige Erkrankung Endometriose. Schwierig zu verstehen, schwierig zu diagnostizieren und schwierig zu therapieren. Eine Erkrankung, die sowohl die Patientinnen, aber auch die behandelnden Ärzte und Ärztinnen vor große Herausforderungen stellt. Für die Patientinnen ist Endometriose eine schwierige Erkrankung, weil es zumeist mehrere Jahre dauert, bis die Diagnose Endometriose gestellt wird, und somit den Symptomen ein Name gegeben werden kann. Die Erkrankung aber bleibt auch dann noch schwierig, weil nunmal niemand erklären kann, warum Endometriose entsteht, und demzufolge keine kausale Therapie bekannt ist. Die Erkrankung ist schwierig, weil im Rahmen der Behandlung häufig mehrere Operationen erfolgen und hormonelle Therapien einen grossen Einfluss auf den Gesamtorganismus der betroffenen Patientin haben können. Die Endometriose ist schwierig, weil sie Symptome verursacht, die je nach Ausprägung in Kombination mit den operativen und medikamentösen Therapien einen Einfluss auf vielfältige Lebensbereiche der Frauen haben können.

Für den behandelnden Arzt / die behandelnde Ärztin ist die Endometriose eine Krankheit, die schwierig zu diagnostizieren ist. Sie bleibt im Rahmen der gynäkologischen Untersuchung und der transvaginalen Ultraschalluntersuchung oft unsichtbar. Sie ist eine schwierige Erkrankung, weil wir sie nicht einfach heilen können, sondern weil sie häufig eine Art chronischen Verlauf nimmt und die therapeutischen Ansätze begrenzt sind. Die Endometriose ist schwierig, weil wir uns mit dem Leiden der betroffenen Patientinnen ehrlich auseinandersetzen müssen und dies hohe Anforderungen an unsere medizinischen, aber auch psychosomatischen und psychosozialen Fähigkeiten und Fertigkeiten stellt. Die Endometriose ist aber auch schwierig, weil sie, obwohl gutartig, äußerst hohe Anforderungen an den Operateur stellt und bei ausgeprägten Befunden zu den schwierigsten operativen Eingriffen aktuell unseres Faches gehört.

In der aktuellen in Überarbeitung befindlichen Leitlinie der AWMF wird die Endometriose als für Patientinnen und Ärzte gleichermaßen verwirrende Erkrankung bezeichnet. Unsere Aufgabe sollte es zukünftig sein, diese Verwirrung Schritt für Schritt aufzuheben und

den genannten Schwierigkeiten entgegenzutreten. Hierfür müssen erstens die bestehenden klinischen und wissenschaftlichen Erkenntnisse in Diagnostik und Therapie von allen Behandler/innen berücksichtigt und umgesetzt werden. Und zweitens Studien initiiert werden, die weitere Entwicklungen in der Behandlung der Endometriose ermöglichen.

► Die Erstdiagnose

Die diagnostische Laparoskopie mit Biopsie und feingeweblicher Aufarbeitung ist in den meisten Fällen nach wie vor die einzige Möglichkeit der sicheren Diagnosestellung und einer exakten Stadieneinteilung der Endometriose. Die Laparoskopie ist eine sichere und etablierte Methode mit einer sehr geringen Komplikationsrate. Bei Vorliegen einer Endometriose kann die diagnostische Operation zu einem therapeutischen Eingriff erweitert werden und eine Sanierung der Erkrankung erfolgen. Der Zeitpunkt der Laparoskopie muss letztlich von der Symptomatik und dem damit verbundenen Leidensdruck abhängig gemacht werden. Bei entsprechendem Verdacht sollte nicht unnötig lange auf das Durchführen einer Laparoskopie gewartet werden. Zahlreiche andere, teils auch aufwendige und mit Komplikationen verbundene Untersuchungen verschiedenster Fachrichtungen können so in vielen Fällen vermieden werden. Die Hemmschwelle zur Laparoskopie liegt in vielen Fällen zu hoch. Voraussetzung ist allerdings, dass die behandelnden Ärztinnen und Ärzte die Endometriose als Differentialdiagnose berücksichtigen. Die Operation selbst sollte auch beim Ersteingriff im zertifizierten Zentrum erfolgen. Somit ist die sichere Abklärung gewährleistet und eine Stadieneinteilung garantiert. Für den zukünftigen Verlauf der Behandlung der Erkrankung ist dies bereits von entscheidender Bedeutung. Endometriose zu erkennen, ist nicht immer einfach. Gerade bei sehr jungen Patientinnen kann ohne hinreichende Erfahrung ein falsch-negativer Befund erhoben, d.h. eine Endometriose übersehen werden. Dies ist von grösster Bedeutung, gerade weil es keinen Zusammenhang zwischen Herdgrösse und Schmerzintensität gibt. Das frühzeitige Erkennen und entsprechende operative Destruieren und Entfernen des betroffenen Gewebes kann so in vielen Fällen schwere Verläufe mit tiefer Infiltration und Organbeteiligung verhindern.

► Tief-infiltrierende Endometriose

Die Endometriose kann in die Tiefe von Geweben eindringen und diese infiltrieren. Dies kann neben entsprechenden Schmerzen, auch zu Funktionseinschränkungen der betroffenen Organe führen und einen weiteren negativen Einfluss auf die Fruchtbarkeit haben. Eine komplexe tief-infiltrierende Endometriose entsteht meist nicht in kurzer Zeit, sodass möglicherweise zahlreiche dieser komplexen Fälle durch entsprechende frühzeitige Diagnostik vermieden werden könnten. Allerdings muss in diesem Zusammenhang erwähnt werden, dass es auch die symptomfreie Patientin mit ausgedehnter Endometriose gibt. Die operative Entfernung der tief-infiltrierenden Endometrioseherde ist der wesentliche Behandlungsstandard. Verbunden mit dem Wunsch nach Organerhalt stellt dies sehr hohe Anforderungen an die Operateur/innen, weshalb eine Spezialisierung unbedingte Voraussetzung ist und entsprechende Eingriffe außerhalb von zertifizierten Zentren vermieden werden sollten. Ziel einer solchen Operation muss nicht immer die Entfernung aller Herde sein, sondern die Entfernung aller Herde unter Berücksichtigung des Organerhaltes und des Kinderwunsches der Patientin. Die Entscheidung über den Grad der Radikalität muss intraoperativ vom Operateur/ von der Operateurin getroffen werden. Voraussetzung hierfür ist ein ausführliches präoperatives Aufklärungsgespräch und die genaue Kenntnis des Operateurs/ der Operateurin über die Symptome, die Lokalisation von Schmerzen, Erwartungen und Vorstellungen der Patientin. Eine ideale Operation im Sinne der Qualität gibt es hierbei nicht, aber eine Patientin mit Kinderwunsch, die postoperativ schwanger wird, oder eine Patientin mit starken Regelschmerzen, Schmerzen beim Verkehr oder Stuhlgang, die postoperativ symptomfrei ist, wird mit dem Ergebnis zufrieden sein.

► Rezidivprophylaxe

Endometriose kommt in sehr vielen Fällen auch nach fachgerecht durchgeführter Operation zurück. Operativ entfernen kann man nur die sichtbaren Läsionen, jedoch nicht die zu kleinen für das menschliche Auge unsichtbaren Herde. Unter dem Einfluss von Östrogen können diese sich in vielen Fällen wieder entwickeln und erneut zur Beschwerden führen. Die empfohlene Prophylaxe mit Gelbkörperhormonen kann die Wahrscheinlichkeit des Wiederauftretens senken und so das Ergebnis der Operation

im Sinne der Symptomlinderung oder Symptomfreiheit konservieren. Hierfür stehen Hormone als Monotherapie oder als Kombinationspräparat zur Verfügung. Die möglichen Nebenwirkungen müssen allerdings jeweils erläutert werden und zwingen unter Umständen den Wechsel auf eine anderes Präparat. Andere geringer dosierte Gelbkörperhormone haben häufig geringere Nebenwirkungen, könnten jedoch unterdosiert sein und so keine ausreichende Prophylaxe darstellen. Letztlich muss eine individualisierte operative und medikamentöse Therapie erfolgen. Voraussetzung ist die ausführliche Beratung, regelmäßige Nachuntersuchungen und die Klarheit darüber, dass die Möglichkeiten der langjährigen therapeutischen Maßnahmen, auch unter Berücksichtigung von GnRH-Analoga und komplementär-medizinischen Ansätzen wie Osteopathie, Akupunktur, Ernährungsweise und antientzündlicher Medikation begrenzt sind und ein Kompromiss zwischen Symptomatik, Kinderwunsch und eventueller Nebenwirkung gefunden werden sollte. Eine Alternative oder Ergänzung stellt in zahlreichen Fällen die Therapie mit einer Spirale dar, die geringe Mengen von Gelbkörperhormon lokal abgibt. Diese wirkt besonders gut bei der sogenannten Adenomyose, der Endometriose der Gebärmuttermuskulatur.

► Adenomyose

Die Adenomyose ist eine besonders »schwierige« Form der Endometriose. Sie führt zu Regelschmerzen und Blutungsstörungen und kann einen ungünstigen Einfluss auf die Fruchtbarkeit haben. Die Diagnose-sicherung mittels Biopsie ist unzuverlässig. So bleibt die transvaginale Ultraschalluntersuchung als einfache und recht zuverlässige Methode der Diagnose-sicherung der Erkrankung. In Zweifelsfällen kann auch eine Magnetresonanztomographie ergänzend durchgeführt werden. In fast 50% der Fälle mit tief-infiltrierender Endometriose liegt auch eine Adenomyose vor. Dies bedeutet, dass die Gebärmutter selbst Teil des Problems ist. Auch bei kompletter Sanierung der Endometriose bleiben so häufig Symptome bestehen, da die Adenomyose in den meisten Fällen operativ nicht therapiert werden kann. In einigen Fällen liegt eine sogenannte fokale Adenomyose vor, deren Entfernung dann auch die Symptome beseitigt. Bei der diffusen Adenomyose jedoch kann eine wirksame Therapie mit einer hormonabgebenden Spirale erzielt werden. Der Blick der Untersucher/innen für die Adenomyose muss daher

für die Untersucher geschärft werden und die parallele Behandlung dieser Form der Erkrankung auch bei Patientinnen mit Kinderwunsch muss Teil des Gesamtkonzeptes werden.

► Aussicht

Obwohl noch viele Fragen offen sind und weiterhin ein grosser Bedarf an Forschung und Entwicklung, aber auch nur an einfacher Aufklärung besteht, ist die Diagnostik und Therapie der Endometriose in Bewegung. Keinesfalls gibt es einen Grund den Kopf in den Sand zu stecken. Ganz im Gegenteil, mit dem System der Zertifizierung von Zentren ist es der Stiftung Endometrioseforschung gemeinsam mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. gelungen ein Netzwerk von Expert/innen zu etablieren, die sich der Erkrankung angenommen haben. Die Entwicklung in der minimal-invasiven gynäkologischen Chirurgie in Kombination mit der Zentrenbildung hat bereits zu einer erheblichen Verbesserung der Qualität in Diagnostik und Therapie geführt. Zusätzlich ist nun auch eine personenge-

bundene individuelle Zertifizierung von Endometriose-expert/innen nicht nur im operativen Sinne, sondern im ganzheitlichen Sinne erstrebenswert. Erste Fortbildungsveranstaltungen wie die *MasterClass Endometriose* haben bereits begonnen. Das Networking der einzelnen Zentren mit den umgebenden Praxen muss weiter ausgebaut werden, um so auch weiter ein profundes Bewusstsein für die Erkrankung, deren Symptome und die komplexen Anforderungen an Diagnostik und Therapie zu schaffen. Ärzte und Patientinnen müssen im Dialog bleiben. Wir müssen akzeptieren, dass unsere Möglichkeiten begrenzt sind und weiterhin Einiges im Dunkeln liegt. Der ehrliche Umgang mit diesen Tatsachen schafft Vertrauen. Und genau dies ist, was wir für einen erfolgreichen gemeinsamen Weg brauchen.

Dr. Harald Krentel ist Gynäkologe und Chefarzt in der Klinik für Frauenheilkunde im Ev. Krankenhaus BETHESDA Duisburg. www.bethesda-krankenhaus-duisburg.de.

Dieser Artikel erschien zuerst 2016 in unserer Broschüre *Endometriose – Einflüsse und Handlungsoptionen*. Er wurde von Dr. Krentel für diese Veröffentlichung aktualisiert.

Endometriose, ihre Begleiterkrankungen und -erscheinungen

Circa 5 bis 15 Prozent der Frauen im reproduktionsfähigen Alter leiden unter Endometriose. Die häufigsten Leitsymptome sind Schmerzen bei der Regel (Dysmenorrhoe), verlängerte Regelblutung, verkürzter Regelzyklus, Schmerzen beim Wasserlassen (Dysurie), Stuhlgangschmerzen (Dyschezie), Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Dyspareunie) sowie ungewollte Kinderlosigkeit. Die häufigsten Lokalisationen der Endometriose sind die Gebärmutter selbst (Adenomyosis uteri), die Eierstöcke, Eileiter, Scheide und Schamlippen. Die Endometriose kann sich aber auch außerhalb dieser Organe manifestieren, wie im Darm, Harnblase, Lunge und Leber. Neben den häufigen Leitsymptomen kann es zu zahlreichen unspezifischen Begleitsymptomen kommen. Hierzu zählen insbesondere Rückenschmerzen, Schmerzen in den Beinen, chronische Erschöpfung, Kopfschmerz und Schwindel.

Im Folgenden wird auf einige Begleiterkrankungen eingegangen. Dazu zählen: Darmerkrankungen und Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Verwachsungen, Veränderungen am Harntrakt, Auswirkungen auf das Zwerchfell und das Herz sowie Erkrankungen im Muskel- und Skelettsystem. Unter den Endometriosepatientinnen sind mehr Autoimmunerkrankungen sowie Krebserkrankungen zu verzeichnen. Es sind nervale Irritationen, ebenfalls psychische Veränderungen bekannt. Einen nicht unerheblichen Einfluss hat die Erkrankung auf die Sexualität, auf die Hormonsituation und auf die Fortpflanzung.

► Darmerkrankungen

Besonders belastend sind die Darmerkrankungen. Hierbei kommt es zu Schleimhautveränderungen. Häufige Lokalisationen sind rektovaginal (zwischen Mastdarm und Scheide), im Bereich des Rektums (Mastdarm), Sigma (Dickdarm), Appendix (Wurmfortsatz) und seltener das Ileum (Dünndarm). Begleitend findet man chronisch entzündliche Erkrankungen, wie Colitis ulcerosa, die sich im Dickdarm abspielen, wie auch Morbus Crohn, welche im gesamten Darm vorliegen kann und möglicherweise eine Autoimmunerkrankung darstellt. Dabei leiden die Betroffenen unter Druckschmerz im Unterbauch, Stuhlnunregelmäßigkeiten, die sich von Verstopfung bis Durchfall

in allen Varianten zeigen können. Sehr belastend ist der häufig auftretende Blähbauch. Es kann Blut im Stuhl auffallen und es können Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und Libidoverlust auftreten. Selten ist der Befall so ausgeprägt, dass die ganze Darmwand mit Endometrioseherden durchwandert wird und es zu Stenosen (Verengungen) und zum Ileus (Darmverschluss) kommt. Wichtig ist deshalb die Diagnostik mit Tastbefund, Ultraschall von vaginal (Scheide) sowie die Transrektalsonographie (Ultraschall über den Darm). Bei nicht weiterführender Diagnostik kann ein MRT bei invasiven Herden weitere Erkenntnisse bringen. Wenn hormonelle und konservative Maßnahmen nicht erfolgreich waren, muss eine operative Behandlung erfolgen (meist laparoskopisch), in der der betroffene Darmabschnitt entfernt wird. Manchmal ist sogar eine kurzzeitige Stomaanlage (künstlicher Darmausgang) notwendig, um den Darm ruhigzustellen.

Besonders belastend im Darmbereich ist der Blähbauch. Hier sollte man erst einmal mit konservativen Maßnahmen versuchen, eine Besserung zu erreichen: wenig blähende Speisen (leichte Vollkost) sowie Vermeiden von Produkten, die den Prostaglandinstoffwechsel und damit Fettstoffwechsel anregen (z. B. Lebensmittel mit Arachidonsäure wie Butter, Schweinefleisch). Es ist eine ausgewogene vitamin- und mineralstoffreiche Ernährung zu empfehlen, wenig scharfe Gewürze, Reduktion von Alkohol, Zucker und Koffein, Meiden von hoher Zufuhr von fermentierten Kohlenhydraten und Zuckeralkoholen. Sinnvoll ist es Fructoseintoleranz und Lactoseintoleranz auszuschließen. Es wird eine histaminarme Ernährung, wenig Milchprodukte sowie eine glutenarme Kost empfohlen sowie mehrere kleine Gerichte pro Tag zu sich zu nehmen. Medikamentös kann man mit einfachen Mitteln wie entschäumenden Medikamenten, Anis, Fenchel, Kümmel, Pfefferminztee, aber auch mit konservativen Maßnahmen wie Wärmepackungen, medizinischem Vollbad, Kolonmassage, Bindegewebsmassage, Tapen, Akupunktur oder Entspannungsverfahren helfen.

Ein weiteres Problem ist das Reizdarmsyndrom. Dabei sollten vermehrte Mengen von Fructose und Lactose sowie Zuckeralkohole gemieden werden. Das gegenteilige Problem stellt die Obstipation (Verstopfung) dar. Dann ist den Betroffenen eine ballaststoffreiche Ernährung anzuraten. Es gibt lösliche

Ballaststoffe, wie Gemüse, Obst, und auch unlösliche Ballaststoffe, wie Getreide, Hülsenfrüchte, Blatt- und Wurzelgemüse, die den Stuhlgang gleitfähiger machen.

► Allergien und Intoleranzen

Bei vielen Endometriosebetroffenen zeigen sich gleichzeitig eine Nahrungsmittelintoleranz und eine Nahrungsmittelallergie. Diese Erkrankungen begünstigen die Endometriose und treten oft zeitverzögert auf. Dabei spielen immunologische Mechanismen eine Rolle. Hervorzuheben ist die Histaminintoleranz. Histamin ist ein Gewebshormon. Ein zyklusabhängiger erhöhter Östrogenspiegel führt wahrscheinlich zur erhöhten Histaminausschüttung. Histamin ist besonders enthalten in Hefe, Schokolade, Tomaten, Salami. Es kann zu Durchfall, Koliken, Blähbauch, Hautveränderungen (Flush) und Allergien führen. Die Frauen sollten auf histaminhaltige Lebensmittel verzichten.

Endometriose und Hefepilzbefall stellt ebenfalls ein Problem dar, was besonders bei Antibiotika- und Cortisoneinnahme auftritt. Dies führt ebenfalls zu Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Man kann zunächst mit naturheilkundlichen Aspekten an die Therapie herangehen. Zu nennen sind dabei Darmreinigung mit Flosamen, Kolon-Hydrotherapie (Spülung des Darmes), Wiederansiedlung von Milchsäurebakterien. Ein ausgeglichener Säure-Basen-Haushalt ist von Vorteil.

► Urogenitaltrakt

Neben Darmbeschwerden treten auch Probleme im Urogenitaltrakt auf. Hier sind häufig die Harnröhre, die Harnblase, die Harnleiter befallen. Dabei muss großzügig in der Diagnostik mit Ultraschall einschließlich Nierenultraschall gearbeitet werden. Zwei Prozent aller Endometriosepatientinnen leiden unter einer Harnleiterendometriose, die zu sekundärem Nierenaufstau (Hydronephrose) führen kann. Bei der Blasenendometriose beklagen die Frauen zyklische Schmerzen beim Wasserlassen (Dysurie), Blut im Urin (Hämaturie), Drangsymptomatik sowie ein verkürztes Miktionsintervall (Abstände zwischen dem Wasserlassen). Die Therapiemöglichkeiten bestehen zunächst in einer konservativen Behandlung mit Hormonen (Gestagene, GnRH-Agonisten, orale Kontrazeptiva, Levornorgestrel-freisetzende Spirale). Bei einem Nierenaufstau durch die Harnleiterstenose muss operativ behandelt werden. Die Möglichkeiten der operativen Behandlung sind die Entfernung des

umliegenden verengenden Gewebes (Ureterolyse), Uretersegmentresektion (dabei werden Teile des Harnleiters entfernt) oder aber eine Harnleiterneuplantation in die Blase (Psoas-Hitch-Technik sowie Boari-Plastik).

Häufig leiden die Patientinnen unter einer Urininkontinenz, was sich in Form einer Belastungsinkontinenz oder Dranginkontinenz (überaktive Blase) zeigen kann. Bei der Belastungsinkontinenz helfen konservative Maßnahmen, wie Beckenbodentraining, Biofeedback / Elektrostimulation und Pessar-Einlage. Auch bei der Dranginkontinenz kann man zunächst konservativ eine Behandlung anstreben mit Blasen- und Toilettentraining, Einsatz von pflanzlichen Mitteln (wie Kürbiskernprodukte), oder mit Anticholinergika (wirken bremsend auf den Stoffwechsel) oder auch mit Botulinuminjektionen (verringern die Aktivität des Blasenmuskels). Bei Blasenentleerungsstörungen zeigt die Bindegewebsmassage gute Erfolge. Manchmal müssen die Frauen das Selbstkatheterisieren erlernen und vorübergehend durchführen. Des Weiteren gibt es Medikamente, die die Blasenmuskulatur entspannen. Helfen alle diese Maßnahmen nicht, kann man Geräte, die die Nerven der Harnblase stimulieren, implantieren sowie einen Blasenschrittmacher einsetzen.

► Zwerchfell-Endometriose

Was nicht so bekannt ist, dass Endometriose auch das Zwerchfell befallen kann. Zyklische Schulter-schmerzen, Husten, Belastungsluftnot und rechtsseitige Oberbauchbeschwerden sollten auf diese Erkrankung aufmerksam machen. Die Diagnose ist schwierig und die Krankheit wird oft als orthopädische Erkrankung verkannt. Ein MRT hilft in der Diagnostik weiter. Auch hier kann man zunächst versuchen, konservativ mit Hormontherapie zu behandeln. Sollte dies nicht möglich sein, muss ein thoraxchirurgischer Eingriff erfolgen.

► Weitere körperliche Auswirkungen

Besonders bei Frauen mit Endometriose im Alter unter 40 Jahren zeigt sich ein erhöhtes Risiko für Herzinfarkt. Es sind mehr Bypässe und Stents zu verzeichnen. Ab dem 55. Lebensjahr und älter wird diese Erkrankung nur selten beobachtet. Es sind chronische Entzündungsvorgänge, erhöhter Stress, aber auch ein erhöhtes Lipidprofil (Fettstoffwechsel) dafür verantwortlich.

Das Muskel- und Skelettsystem ist oft bei Endometriose betroffen. Diese Frauen leiden häufiger unter Fibromyalgie, chronischem Erschöpfungssyndrom mit Muskelschwäche sowie unter rheumatoiden Erkrankungen (rheumatoide Arthritis). Ursächlich verantwortlich sind dafür verstärkte epitheliale Zellproliferation, hormonelle und immunologische sowie entzündliche Veränderungen, Nervenreizungen und eine gesenkte Schmerzschwelle. Hier greift die multimodale Schmerztherapie, wie Krankengymnastik, Entspannungsübungen, Akupunktur, Osteopathie, Klangschale. Auch eine Ernährungsumstellung und eine gute Schlafhygiene sind von Vorteil.

► Antikörper und Autoaggression

Bei Autoaggressionserkrankungen wehrt sich das Immunsystem nicht gegen von außen eingedrungene Fremdkörper, sondern gegen bestimmte körpereigene Organe, Gewebe oder Substanzen. Es werden körpereigene Strukturen als Feind erkannt und dagegen Antikörper (sogenannte Autoantikörper) gebildet. Ein Beispiel dafür ist die Hashimoto-Thyreoiditis (chronische Entzündung der Schilddrüse/ Schilddrüsengewebe wird zerstört). Dies finden wir häufiger bei Endometrioseerkrankten. Bei dem autoinflammatorischen Syndrom sind systemische Entzündungsvorgänge des Körpers ohne Anhalt für zugrunde liegende Infekte oder Allergien zu verzeichnen. Betroffene leiden unter kontinuierlich auftretendem Hautausschlag/ Aphthen, Gelenk- und Kopfschmerzen. Es zeigt sich eine erhöhte Histaminausschüttung. Um das zu diagnostizieren, sollten Laborwerte wie Blutbild, CRP (Entzündungswert), Elektrolyte (insbesondere Kalzium), der Schilddrüsenwert TSH sowie Vitamin D (Ausschluss einer Hypothyreose bzw. Vitamin-D-Mangel) bestimmt werden.

Bei der Diagnose Endometriose können wir auch eine leichte (!) Erhöhung von Krebserkrankungen verzeichnen. Dabei zeigt die Histologie der Endometriosezellen Atypien und Dysplasien (Zellveränderungen). Das kann z. B. bei einer Endometriose in den Eierstöcken auftreten. Man kann eine Prophylaxe betreiben, in dem man orale Kontrazeptiva im Langzyklus einnimmt. Selten kommen auch Hautkrebs (malignes Melanom) und das Hodgkin-Lymphom (Formen von Lymphknotenkrebs) vor.

► Schmerzen und ihre Auswirkungen

Viele Frauen mit Endometriose haben eine erhöhte Schmerzschwelle und verzeichnen nervale Irritatio-

nen. Endometrioseläsionen bilden Schmerzmediatoren, die Einfluss auf die Schmerzentwicklung haben. Dabei sind Veränderungen im Bauchfell besonders schmerzempfindlich, während z. B. Endometriose im Eierstock fast keine Schmerzempfindlichkeit zeigt. Die tief infiltrierende Endometriose im Septum rektovaginale (Trennwand zwischen Scheide und Enddarm), welches reichlich mit Nerven versorgt ist, bereitet zahlreiche Schmerzen. Auch bei der Adenomyosis uteri (Endometriose in der Gebärmutter) zeigt sich eine erhöhte Schmerzempfindlichkeit. Häufige Krankheitsbilder sind dann Schmerzen im äußeren Genitalbereich (Vulvodynie), Steißbeinschmerzen (Kokzygodynie), frozen pelvis (chronischer Beckenschmerz) und Schmerzen beim Geschlechtsverkehr (Dyspareunie). Auch hier ist ein multimodales Schmerzkonzept zu empfehlen. Mit konservativen Maßnahmen, wie Wärme, Physiotherapie mit Beckenbodenentspannungs-techniken, Manualtherapie, Osteopathie, Neuraltherapie, Entspannungsübungen, psychologische Betreuung, kann viel erreicht werden.

Viele Frauen mit Endometriose leiden nach Operationen unter Verwachsungen (ca. 38%). Dies kann dann zu chronischen Unterbauchbeschwerden führen. Die Diagnostik ist leider erschwert. In der Therapie arbeitet man mit konservativen Maßnahmen (z. B. Wärme, Bindegewebsmassage). Intraoperativ löst man Verwachsungen (Adhäsiolyse) und setzt Barrieren (Netze, Membrane) zwischen den Geweben ein, damit gar keine Verwachsungen entstehen.

Der ständige Schmerz bei Endometrioseerkrankten führt oft zu psychischen Veränderungen, deshalb sind diese Frauen häufiger von Depressionen, Fatigue (Erschöpfung), Antriebsminderungen, Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen, Stimmungsschwankungen betroffen. Hier sollte man konservativ u.a. mit Entspannungsverfahren, körperlichem Training, Komplementärmedizin, psychologischen Hilfen und falls notwendig, mit Psychopharmaka helfen.

► Sexualität

Bei vielen wirkt sich Endometriose auch auf das Sexualleben aus. Es kommt zum Libidoverlust, Erregungs- und Orgasmusstörungen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr bei Scheidentrockenheit, Vaginismus (Verkrampfung des Beckenbodens und der Scheide). Dies kann z. B. Folge einer Gestagenhormontherapie sein. Allgemeine Maßnahmen empfehlen

sich mit ausführlicher ärztlicher Beratung. Dazu zählen Beckenbodentraining, Steigerung der körperlichen Fitness, psychologische Betreuung, Entspannungsv erfahren, ausgeglichener Tag-Nacht-Rhythmus, Meidung von Noxen (Alkohol, Drogen, Nikotin) sowie Sexualberatung / Paarberatung. Bei der Sexualberatung sollte ausführlich über den Geschlechtsverkehr gesprochen werden. Themen wie Verbesserung der Gleitfähigkeit, beste Stellung beim Geschlechtsverkehr sowie gutes Verständnis des Partners / der Partnerin müssen besprochen werden.

► Ungewollte Kinderlosigkeit

Bei manchen Patientinnen führt die Endometriose zu Sterilität. Bei Verklebungen, Verwachsungen, Eileiterverschluss, großen Endometriosezysten im

Bereich des Eierstocks, aber auch in der Scheide, ist die Ursache geklärt. Dabei sollte nach Versagen einer konservativen Therapie (Hormontherapie) und/ oder operativen Therapie bei Erfolglosigkeit die Frau in ein Kinderwunschzentrum überwiesen werden, um über Möglichkeiten einer assistierten Reproduktion (Insemination / IVF / ICSI) zu beraten.

Hier bin ich auf einige Hauptbegleiterkrankung und -erscheinungen von Endometriose eingegangen. Ich hoffe, ich konnte einen Eindruck in das Ausmaß von Begleiterscheinungen und -erkrankungen bei Endometriose vermitteln und Anregungen geben, was gegen einzelne dieser Erkrankungen helfen kann.

Dr. Kerstin Knauth
Leiterin der Gynäkologie der AMEOS Rehaklinik in Ratzeburg

Fatigue als Symptom der Endometriose

Starke Regelschmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und ungewollte Kinderlosigkeit sind bekannte und verbreitete Symptome der Endometriose. Depression ist ebenfalls als häufige Begleiterkrankung bekannt. Weniger bekannt ist, dass Fatigue, also der sehr belastende Erschöpfungszustand, ebenfalls oft bei Frauen mit Endometriose auftritt.

Fatigue tritt bei vielen chronisch-entzündlichen Erkrankungen wie Rheuma oder Multipler Sklerose und vor allem bei Krebserkrankungen auf. Sie beschreibt eine körperliche und geistige Erschöpfung, die mit einer normalen Müdigkeit nicht vergleichbar ist und durch Schlaf nicht zu beheben ist. Sie äußert sich durch geringe Kraftreserven, ein erhöhtes Ruhebedürfnis, Konzentrationsschwierigkeiten, Schlafstörungen und Reizbarkeit. Vergangene Studien zeigen, dass es ein häufiges und intensives Symptom der Endometriose ist. Eine Studie hat sogar dargestellt, dass die Patientinnen an diesem Symptom der Endometriose am häufigsten verzweifeln. Die Auswertungen unserer eigenen Studie haben bestätigt, dass Endometriose die Lebensqualität und Produktivität bei der Arbeit negativ beeinflusst und wir vermuten, dass die Fatigue wesentlich daran beteiligt ist.

Frauen, die an chronischer Fatigue leiden, fühlen sich nach eigener Aussage wie gelähmt. Manche sind durch die Fatigue stark beeinträchtigt, ihr Alltag wird dysfunktional oder sie können nicht mehr oder nur noch phasenweise ihren Beruf ausüben. Fatigue bei Endometriose begegnet uns regelmäßig im klinischen Alltag, aber bis jetzt wurde sie noch nicht systematisch in die Behandlung der Endometriose integriert. Das mag u.a. daran liegen, dass es bisher noch keine Studien gab, die die Prävalenz (Krankheitshäufigkeit in der Bevölkerung) von Fatigue bei Endometriose systematisch untersucht haben. Aktuell haben wir noch keinen Überblick über das Ausmaß der Fatigue auf das Leben der Endometriosepatientinnen. Dies möchten wir mit unserer Studie ändern.

► Methodik und Studienkollektiv

Die Ergebnisse unserer Studie wurden in einer retro-

spektiven, multizentrischen Fall-Kontroll-Studie erhoben. Frauen mit Endometriose und ohne Endometriose wurden im Zeitraum von 2010 bis 2016 in der Schweiz, Österreich und Deutschland untersucht. Für die Analyse wurde jeder Frau mit Endometriose eine Frau aus der Kontrollgruppe mit den gleichen Merkmalen (wie Alter und ethnische Herkunft) zugewiesen. Die Endometriose wurde operativ sowie histologisch gesichert und klassifiziert. Für unsere Auswertung konnten wir 1.120 Patientinnen berücksichtigen, die Hälfte davon mit Endometriose. In einem Fragebogen, der von Endometriosespezialisten entwickelt wurde, sollten die Frauen auf einer Skala von 1-5 angeben, wie oft sie in den letzten sechs Monaten an Müdigkeit und Erschöpfung gelitten haben. Dieser Fragebogen beinhaltet weitere Fragen, die im Zusammenhang mit Lebensqualität bei Endometriose stehen könnten, wie z. B. Fragen zur gynäkologischen Vorgeschichte, Schwangerschaften, Partnerschaften und Lebensstil. Anhand von Fragen basierend auf dem Brief Pain Inventory und dem Pain Disability Index (zwei standardisierte Testverfahren zur Erhebung von Schmerzen mittels Selbstauskunft) haben wir ebenfalls nach Schmerzen gefragt. Depressionen wurden anhand des standardisierten *Patient Health Questionnaire 9* ausgewertet.

► Verbreitung der Fatigue bei Endometriose

Die Ergebnisse zeigen, dass die Verbreitung der Fatigue bei Patientinnen mit Endometriose deutlich höher ist als bei den Kontrollpatientinnen. Mehr als 50 % der Patientinnen mit Endometriose leiden häufig bis sehr häufig an Fatigue im Vergleich zu den nur 22 % in der Kontrollgruppe. Studien aus verschiedenen Ländern zeigen, dass die Verbreitung von chronischer Fatigue in der Allgemeinbevölkerung etwa 10 % beträgt. Unsere Auswertung zeigt, dass Patientinnen mit Endometriose ca. fünf Mal häufiger davon betroffen sind.

► Einflussfaktoren: Symptome der Endometriose

Wir haben uns überlegt welche Symptome der Endometriose ebenfalls zu Fatigue führen können. Ständig Schmerzen zu haben, ist sehr zermürbend und kann zu chronischer Fatigue führen. Chronische Fatigue resultiert auch aus Schlaflosigkeit, welche bei Endometriose durch chronische Schmerzen bedingt sein kann. Des Weiteren ist bekannt, dass Depressionen zu Fatigue führen und Frauen mit Endometriose leiden

im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vermehrt an Depressionen. Schließlich haben wir auch Stress am Arbeitsplatz in die Überlegungen einbezogen, da Patientinnen mit Endometriose vermehrt davon betroffen sind und Stress ebenfalls ermüdend ist. All diese Überlegungen wurden durch die Literatur gestützt und auch in unserer Auswertung konnten wir zeigen, dass Schmerzen, Schlaflosigkeit und Depression vermehrt bei Patientinnen mit Endometriose auftreten und unabhängig von der Endometriose mit Fatigue assoziiert sind. Von besonderem Interesse war für uns die Untersuchung, ob sich nach Korrektur dieser Störfaktoren ein unabhängiger Effekt der Endometriose auf die Fatigue zeigt. Aus diesem Grund haben wir eine multivariate Analyse (Analyse, die mehrere Variablen untersucht) unter Berücksichtigung der Störfaktoren durchgeführt und tatsächlich ist es so, dass sich nach Korrektur für diese Störfaktoren immer noch eine signifikante Assoziation zwischen Endometriose und Fatigue zeigt.

► Einflussfaktoren: Charakteristika der Endometriose

Es wurde untersucht, ob das Stadium der Endometriose einen Einfluss auf das Ausmaß der Fatigue haben könnte. Es zeigte sich, dass die Fatigue unabhängig von dem Stadium der Endometriose ist. Wie bei anderen Symptomen der Endometriose, z. B. den Schmerzen, führt ein fortgeschrittenes Stadium nicht unbedingt zu mehr Beschwerden. In der Studie haben wir das Ausmaß der Fatigue nach Lokalisation der Endometriose-Herde aufgeschlüsselt und konnten zeigen, dass die Lokalisation der Endometriose keine Rolle spielt bzgl. der Fatigue. Schließlich haben wir uns überlegt, ob nicht das steigende Alter einen Einfluss auf die Fatigue haben könnte. Auch hier besteht kein signifikanter Unterschied, d. h. ältere Frauen mit Endometriose sind nicht müder als jüngere. Somit konnten wir die Einflussfaktoren der Fatigue weiter eingrenzen und zeigen, dass Fatigue bei Endometriose unabhängig von dem Stadium, der Lokalisation und dem Alter ist.

► Potentielle Ursachen der Fatigue bei Endometriose

Die Ursache von Fatigue bei Endometriose ist ungeklärt. Es gibt jedoch einige mögliche Theorien. Fatigue ist, wie gesagt, ein häufiges Symptom entzündlicher Erkrankungen. Für andere chronische entzündliche Erkrankungen ist ihre Verbreitung gut

untersucht. Sowohl bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen als auch bei Multipler Sklerose oder rheumatoider Arthritis liegt die Rate an Patientinnen mit Fatigue bei über 50 %. Die Werte sind also vergleichbar mit unseren Ergebnissen in Bezug auf Fatigue bei Endometriose.

Vergangene Studien konnten eine Wechselbeziehung zwischen proinflammatorischen Zytokinen und Fatigue zeigen. Pro-inflammatorische Zytokine sind eine Art Botenstoff, die entzündungsverstärkend wirken. Das Zytokin IL-6 kann vom Blut ins Gehirn gelangen. Hohe IL-6 Konzentrationen aktivieren im Gehirn ein CR-Hormon und setzen die Hypothalamus-Hypophysen (Hirnanhangdrüse)-Nebennieren Achse in Bewegung. Diese Achse ist Teil des Hormonsystems, das Reaktionen auf Stress kontrolliert und viele Prozesse im Körper reguliert, wie zum Beispiel Verdauung, Immunsystem, Stimmung, Gefühle, Sexualität und Energiehaushalt. Psychologischer Stress, worunter Endometriosepatientinnen vermehrt leiden, aktiviert ebenfalls die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren Achse. Da diese Achse ständig aktiviert ist, neigen diese Patientinnen nach einer gewissen Zeit zu einem Mangel am Hormon Cortisol oder Nebennierenrindeninsuffizienz (Hypocortisolismus). Aus der Nebennierenschwäche resultiert eine unzureichende Menge produzierter Hormone und dadurch eine geringe Energie, die sich als Müdigkeit äußert.

Zusätzlich steigert IL-6 im Gehirn die Produktion von Noradrenalin. Noradrenalin ist ein körpereigener Botenstoff, der insbesondere blutdrucksteigernd wirkt und ebenfalls bei Stress ausgeschüttet wird. Nach einer gewissen Zeit kommt es aber zu einer Insuffizienz der neuronalen Stressachse mit niedriger Noradrenalinproduktion und damit zur Fatigue, da Noradrenalin auch Aufmerksamkeit und Wachheit fördert. Folglich könnte also auch die entzündliche Komponente der Erkrankung zur Fatigue beitragen, da diese letztendlich zu einer Erschöpfung der Stress Regulationssysteme führt.

► Therapieoptionen

Nun da wir wissen, dass die Fatigue gehäuft bei Patientinnen mit Endometriose auftritt, stellt sich die Frage nach potentiellen Therapieoptionen. Allein die Anerkennung des Symptoms und das Benennen der Fatigue als eines der typischen Symptome der Erkrankung führen zur Entlastung. Außerdem ermög-

licht die ausführliche Information, evtl. auch des Partners / der Partnerin und des sozialen Umfeldes, einen besseren Umgang mit den Symptomen. Körperliche Aktivität, falls möglich, kann sich positiv auf die Fatigue auswirken entweder direkt über einen anti-entzündlichen Effekt oder über die Ausschüttung von Endorphinen. Zudem kann die erfolgreiche Behandlung von Begleiterkrankungen wie Depressionen und Schlafstörungen dazu beitragen, Fatigue bei Endometriose zu senken.

► Zusammenfassung

Fatigue ist ein häufiges Symptom der Endometriose. Um die Lebensqualität zu verbessern, sollte Fatigue zusätzlich zur klassischen Therapie ein grundsätzlicher Bestandteil des Behandlungskonzepts sein. Patientinnen mit Endometriose sind häufiger von Schmerzen, Schlaflosigkeit, Depression und Stress bei der Arbeit betroffen. Letztlich könnte also auch die Therapie von Begleiterkrankungen wie Depressionen und Schlafstörungen hilfreich sein, um die Fatigue bei Endometriose zu bewältigen. Behandler/innen sollten ihre Endometriosepatientinnen auf Fatigue ansprechen.

Annika Ramin-Wright ist Medizinstudentin an der Universität Zürich und hat im Rahmen ihrer Masterarbeit über Fatigue bei Endometriose an der Klinik für Reproduktions-Endokrinologie am Universitätsspital Zürich in der Forschungsgruppe von Prof. Dr. med. Brigitte Leeners geforscht.

Prof. Dr. med. Brigitte Leeners ist Leitende Ärztin an der Klinik für Reproduktions-Endokrinologie am Universitätsspitals Zürich und Studienleiterin des Forschungsprojektes Lebensqualität und Endometriose.

Veröffentlichung der Studie: A. Ramin-Wright, A. S. Kohl Schwartz, K. Geraedts, M. Rauchfuss, M. M. Wöfler, F. Haeberlin, S. von Orelli, M. Eberhard, B. Imthurn, P. Imesch, D. Fink, B. Leeners, *Fatigue – a symptom in endometriosis*, Human Reproduction, Volume 33, Issue 8, August 2018, Pages 1459–1465

Raus aus dem Teufelskreis! Rein in die Selbstwirksamkeit! Mit den psychischen Herausforderungen durch die Endometriose besser umgehen lernen.

Niemandem muss man erklären, dass eine chronische Erkrankung wie Endometriose das Stressniveau hebt und sich auf die psychische Stabilität einer Endo-Patientin negativ auswirkt. Die Beeinträchtigungen können vielfältig sein: starke Schmerzen, Operationen, hormonelle Behandlung, eventuell ungewollte Kinderlosigkeit, die Ungewissheit des Krankheitsverlaufs und vieles mehr. Dies führt in den meisten Fällen zu massiven psychosozialen Belastungen.

Muss man das wirklich niemandem erklären? Im zertifizierten Endometriosezentrum für Rehabilitation des AMEOS Reha Klinikums Ratzeburg hören wir andere Geschichten. Wir hören von flächendeckendem Unverständnis in der Umwelt und von Erfahrungen, dass die Betroffenen sich bitte nicht so anstellen sollen. »Seine Tage zu haben, ist keine Krankheit ...«. Viele Rehabilitandinnen haben eine Odyssee hinter sich, bis die Diagnose gestellt und die Not ernst genommen wird. Wie wirken sich die über viele Jahre bis Jahrzehnte andauernden Entwertungen und verständnislosen Reaktionen auf eine an Endometriose erkrankte Frau aus? Bleibt sie gut gelaunt, robust, lebt selbstbewusst ihr Leben mit ihrer chronischen Erkrankung und deren Folgen? In Einzelfällen mag dies gelingen. In den meisten Fällen erfordert der Umgang mit der Erkrankung und den Folgen aktive Unterstützung. Ob es dabei um Maßnahmen der aktiven Selbsthilfe geht oder um professionelle psychotherapeutische Begleitung, hängt von vielen Faktoren ab: Welche Vorgeschichte hat eine Endometriosepatientin? Welche Risikofaktoren für psychische Beeinträchtigungen? Welches Umfeld? Welches Ausmaß an Krankheits- und Behandlungsfolgen? Welche Behandlungserfahrungen? Welche Nebenerkrankungen? Welche Ressourcen?

Es gibt nicht die Methode für den Umgang mit psychischen Begleiterscheinungen. Aber es gibt bewährte Methoden und Strategien! Während der Rehabilitation erarbeiten wir mit den Patientinnen

stimmige Strategien für die eigene psychische Stabilisierung. Während des 3- bis 4-wöchigen Aufenthalts fokussieren wir im Rahmen der psychotherapeutischen Arbeit vor allem die Frage:

Was kann ich selbst tun, um trotz – und wegen – der besonderen Herausforderungen meiner Erkrankung meinen Lebensmut nicht zu verlieren und meine Lebensfreude und meine Stresskompetenz zu fördern?

Wie gesagt: nicht jede Strategie hilft jeder Frau. Gemeinsam ist jedoch allen Strategien, dass das eigene Zutrauen gestärkt wird, selbst und aktiv etwas ändern zu können. Nicht darauf warten, dass ein Wunder geschieht und sich alle Kümmernisse in Luft auflösen, sondern in kleinen Schritten sich selbst als handlungsfähig und wirksam zu erleben, eine Vorstellung davon zu entwickeln, wie der Endometriose einerseits die nötige Aufmerksamkeit zuteilwird, sie aber andererseits nicht die Alleinherrschaft über das eigene Leben übernimmt. Ziel ist es, das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zu stärken. In der Therapie kommen Themen zur Sprache wie Umgang mit Schmerzen, Kommunikation über Endometriose, Partnerschaft und Sexualität, unerfüllter Kinderwunsch, die Beziehung zum eigenen Körper, Stress am Arbeitsplatz und Themen, die von Rehabilitandinnen individuell eingebracht werden können. Je nach Verlauf und Dauer der Erkrankung kommen unterschiedliche Bedürfnisse zum Tragen.

Im Folgenden beleuchten wir ein konkretes Beispiel für unsere Arbeit an den psychischen Begleiterscheinungen von Endometriose:

Teufelskreis Stress bei Endometriose und die Möglichkeiten, diesem Kreislauf zu entkommen.

Teufelskreise haben die unangenehme Eigenschaft, dass sich **Verhaltensautomatismen** einstellen. Mit zunehmender Dauer wird ein Aussteigen schwieriger, da sich die einzelnen Elemente des Kreises gegenseitig befeuern. Körperliche Beschwerden und Einschränkungen führen zu Vermeidung oder zu Überanstrengung. Daraus resultiert ein Erleben von Überforderung, was wiederum Belastungsreaktionen nach sich zieht. Gefühle wie Angst, Selbstzweifel, Verunsicherung, Niedergeschlagenheit, Enttäuschung breiten sich aus. Negative Gefühle und Gedanken wirken sich in der Regel auf die Beschwerden entsprechend negativ aus und erhöhen den Stress.

In der Gruppenarbeit besprechen wir einzelne Schritte für ein Ausstiegsszenario. Dies kann folgendermaßen aussehen:

1. Der erste Schritt der Bewältigung: den Automatismus des Kreislaufs erkennen, die Negativspirale aus Beschwerden, ungünstigen Verhaltensweisen, der Überforderungssymptomatik und den emotionalen Belastungsreaktionen verstehen lernen.
2. Nicht nur den Automatismus erkennen, sondern die eigenen Mechanismen aufdecken, die den Teufelskreis aufrechterhalten: Manches Mal nützt folgende Frage, sie wird auch Verschlimmerungsfrage genannt: Was muss ich tun, um den Stress zu erhöhen und meine psychische Stabilität zu gefährden? Dabei treten häufig interessante Erkenntnisse zutage. Es wird deutlich, dass Stress nicht nur von außen kommt, sondern auch hausgemacht ist. Die sogenannten persönlichen Stressverstärker kommen auf den Prüfstand. Im Gespräch über die eigene Rolle im Teufelskreis Stress werden häufig Verhaltensweisen genannt, die mit überhöhten Ansprüchen zu tun haben, mit fehlender Krankheitsakzeptanz oder inneren Stimmen, die schon seit jeher die psychische Stabilität untergraben.
3. Das Konzept der »inneren Antreiber« aus der Transaktionsanalyse hilft dabei, diese inneren Stimmen zu identifizieren. Manche Antreiber/innen – wer sagt, dass die Stimmen immer männlich sind? – haben bekannte Gesichter (Mutter, Vater, Großeltern), manche arbeiten mit vertrauten Sprüchen (»hab dich nicht so«, »ein Indianer kennt keinen Schmerz«, »das Leben ist kein Ponyhof«) und sind so tief verwurzelt, dass ihre Anwesenheit als selbstverständlich erachtet wird. Da es in der Vergangenheit (insbesondere in der Kindheit) sinnvoll war, den Antreiber/innen zu gehorchen, wird dieser Gehorsam automatisch fortgeführt. Auch dann, wenn seine Zeit längst abgelaufen und seine Botschaft längst nicht mehr gefragt ist. Wir kennen sie alle: »Sei schnell!«, »Sei perfekt!«, »Mach es allen recht!«, »Streng dich an!«, »Sei stark!«. Diese fünf Antreiber/innen müssen hinterfragt werden. Gelten sie immer noch? Brauchen sie neue Erwidernungen? Wie wäre es, den Strahl der Taschenlampe auf sie zu richten und sich so mit ihnen zu arrangieren, dass der Automatismus unterbrochen wird?

4. Wenn die Antreiber/innen erkannt und in ihren Licht- und Schattenseiten, d.h. mit ihrem Nutzen und den Schäden, die sie anrichten, betrachtet worden sind, dann stellt sich die Frage nach der Überwindung alter Muster. Muss ich mich ständig rechtfertigen? Muss ich immer fehlerfreie Leistung abliefern? Muss ich es jedem / jeder recht machen? Muss ich nach außen demonstrieren, wie stark, unabhängig, belastbar ich bin? Muss ich wirklich alles im Griff haben? Wie wäre es, dem etwas entgegenzuhalten? Wie eine Art Schutzschild den strengen Stimmen Erlaubnissätze entgegenzuschleudern: »Ich darf mir die Zeit geben, die ich brauche.« »In der Ruhe liegt die Kraft!« (Sei schnell!). »Ich darf Fehler machen und aus ihnen lernen.« »Nobody is perfect!« (Sei perfekt!). »Ich erlaube mir, Grenzen zu setzen.« »Ich muss nicht von jedem / jeder geliebt werden.« (Mach es allen Recht!). »Arbeit darf auch Spaß machen!« »Ich erlaube mir, Pausen zu machen und durchzuatmen.« (Streng dich an!). »Ich erlaube mir, jemanden um Hilfe zu bitten.« »Wer Gefühle zulassen und zeigen kann, ist stark – in einem selbstfürsorglichen Sinn.« (Sei stark!)

Auf der Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. im März 2019 im AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg haben die Teilnehmerinnen ihre Antreiber/innen befragt. Sie haben ihnen ein Gesicht gegeben, ein Symbol, typische Sätze. Sie haben Situationen ausgewählt, in denen die Antreiber/innen ungehindert agieren dürfen und sie haben wirksame Maßnahmen im Umgang mit ihnen entwickelt. Damit ist der Teufelskreis nicht für alle Zeiten durchbrochen, aber ein Anfang ist gemacht. Frei nach dem Motto »Kenne deinen Feind / deine Feindin!« kann dieses Vorgehen für mehr Klarheit sorgen sowie für die heilsame Erfahrung von Selbstwirksamkeit.

Ich hoffe, dass die Leser/innen des Beitrags gute Erlaubnissätze für sich entwickeln, um dem Stress der Selbstüberforderung wirksam und nachhaltig zu entgehen.

Angelika von Aufseß, Diplompsychologin, Teamleitung
Psychologie im AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg

www.ameos.eu/standorte/ameos-nord/ratzeburg/ameos-reha-klinikum-ratzeburg/leistungen/endometriosezentrum-fuer-rehabilitation/

Erfahrungen mit Endometriose und ihren Begleitern

Histamin ist sowohl ein körpereigener Botenstoff, als auch in bestimmten Nahrungsmitteln enthalten und kann über diese aufgenommen werden. Der Abbau von Histamin erfolgt normalerweise recht schnell und problemlos. Bei einem zu langsamen Abbau des Histamins steigt der Histaminspiegel im Körper über die individuelle Toleranzgrenze und Symptomen ähnlich einer allergischen Reaktion werden auslöst. Histaminunverträglichkeit ist eine Lebensmittelunverträglichkeit und nicht eine Allergie. Ursache und Faktoren für die Histaminunverträglichkeit sind unbekannt bzw. umstritten.

Die Symptome sind sehr vielfältig und können chronisch oder schubweise auftreten. Sie äußern sich beispielsweise in Verdauungsproblemen, Hautausschlag und Juckreiz, Ödemen und Entzündungen, Herz- und Blutdruckproblemen, Kopfschmerzen, Schwindel, Menstruationsbeschwerden. Die Diagnose kann über die Anamnese, gekoppelt an eine Ausschlussdiagnose und eine Auslassdiät erfolgen. Behandelt werden kann Histaminunverträglichkeit durch eine konsequente Ernährungsumstellung, Medikamente (bspw. Antihistaminika) und symptomlindernde Maßnahmen.

Mit Endometriose ist der Rucksack immer voll

Ich befand mich letztens auf einer Wanderung in den schottischen Highlands. Und wenn Schotten sagen, sie gehen wandern, dann meinen sie es ernst. Da wird neben dem Trinkpäckchen der Eispickel eingepackt. Nun, so extrem war diese Wanderung nicht, aber dennoch hatte sie es in sich. Während wir Höhenmeter nach Höhenmeter nahmen, fiel mir etwas auf: Das ganze wandernde Volk wanderte einfach. Männer, Frauen, Rentner, Kinder. Ja, sie schienen regelrecht Spaß zu haben. Nur bei mir sah es wie »Überlebenskampf« aus. Auf den ersten Metern spürte ich schon die Brustenge und einen asthmatischen Zustand. Während der gesamten Strecke hörten meine Augen nicht auf, Tränen zu produzieren. (Die Brillenträger/innen unter euch wissen, was das bedeutet.) Außerdem musste ich alle drei Meter meine Nase putzen. Ich glaube, man nennt es Fließschnupfen. Als ich zu schwitzen begann, reagierte mein Körper wie immer, wenn ich joggen oder wandern gehe, mit einem juckenden Ausschlag, als sei ich auf meinen eigenen Schweiß allergisch. Für gewöhnlich wird mir kurze Zeit später dann übel.

Ich habe in einer ruhigen Stunde mal herausgefunden, dass dies alles eine Ursache haben könnte: Histamin. Dieses kann bei körperlichen Anstrengungen produziert werden. Und eine Histaminunverträglichkeit findet man wohl häufig unter Endometriosepatientinnen.

Aber damit nicht genug. Zahlreiche Allergien machen mir das Leben zusätzlich schwer. Wird eine Pause eingelegt und jemand reicht Müsliriegel herum, muss

ich erst sicherstellen, dass diese keine Erdnüsse enthalten. Wird man von Wespen belagert, wedeln andere diese genervt weg, ich hingegen erstarre zu Salzsäule, denn so ein kleines Biest könnte mich tatsächlich mit einem einzigen Stich umbringen. In meinem Rucksack befinden sich ein Allergiker-Notfall-Set – mit Kortison, Antihistamin und Adrenalin – eine Familienpackung Taschentücher, jede Menge Brillenputztücher und Desinfektionsmittel für die Hände, denn bei meinem schwachen Immunsystem fange ich mir auch noch schnell was ein. Und diesen Rucksack habe ich immer dabei. Auch im Büro.

► Endometriose kommt nie allein

Unter den Endoschwestern, die ich persönlich kenne, ist keine, die nur Endometriose hätte. Alle kommen mit einer ganzen Zusatzausstattung daher. Bei mir sind es, neben dem oben Erwähnten, Neurodermitis und Migräne. Das kann doch kein Zufall sein, oder?

Über den Zusammenhang zwischen Endometriose und Allergien gibt es nur spärliche Informationen. Eine Endometriosespezialistin sagte mir mal, es sei der »weiße Fleck auf der Landkarte der Endometriose«. Man vermutet gewisse Zusammenhänge, wobei noch nicht klar ist, ob das marode Immunsystem die Endo verursacht oder umgekehrt die Endo das Immunsystem zerschießt.

In einer Studie der Universität Yale von 2012 zeigte sich zumindest ein Zusammenhang zwischen Endometriose und einem erhöhten Risiko, Allergien auszubilden. Man stellte unter Betroffenen eine höhere Quote an Medikamentenunverträglichkeiten, Asthma und chronisch entzündeten Schleimhäuten fest. Auch Antikörper, die das Immunsystem aus unbekanntem Gründen gegen die eigenen Körper-

zellen bildet, treten vermehrt unter Endometriosepatientinnen auf, wie eine Untersuchung der Amerikanischen Endometriose-Gesellschaft zeigte.

Allgemein wird eine erhöhte Neigung zu Autoimmunerkrankungen beobachtet, wie etwa

- Fibromyalgie (chronische Faser-Muskel-Schmerzen)
- chronisches Erschöpfungssyndrom,
- Schmetterlingsflechte (Lupus erythematodes)
- Sjögren-Syndrom (Immunzellen greifen Speichel- und Tränendrüsen an)
- rheumatoide Arthritis
- Hypothyreose (Unterfunktion der Schilddrüse)
- Multiplen Sklerose
- Hashimoto (autoimmune Schilddrüsenentzündung)

► Endometriose – ein Symptom der Mastzellerkrankung?

Bei meinen Recherchen zur Histaminunverträglichkeit stieß ich auf die Website der Arbeitsgruppe MCAD Mastzellaktivierungsstörung (www.mastzellaktivierung.info).

Beim Mastzellmediatorsyndrom führen bestimmte Trigger, wie z. B. Östrogen, histaminhaltige oder -fördernde Lebensmittel, extreme Hitze oder Kälte, körperliche Anstrengung oder Stress zu einer übermäßigen Aktivierung der Mastzellen, die ihre Mediatoren (Botenstoffe) ausschütten, die da wären: Histamin, Heparin, Prostaglandine, Zytokine. Dies führe u.a. zu Entzündungen im Körper und allergieähnlichen Reaktionen und so ziemlich allen Symptomen, die ich über die Jahre angesammelt habe, einschließlich Schwindel, Kopfschmerzen und Herzstolpern. Prostaglandine und Zytokine waren mir im Zusammenhang zu den Entzündungen bei Endometriose bereits bekannt. Gibt es hier also Zusammenhänge?

Die Arbeitsgruppe MCAD machte eine kleine, nicht repräsentative Umfrage unter Personen mit Histamin- oder Mastzellmediatorsyndrom. Etwa die Hälfte gab an, auch unter Endometriose zu leiden. Die andere Hälfte war entweder männlich, oder es handelte sich um Frauen, die Endometriose nicht abklären haben lassen beziehungsweise noch nie davon gehört hatten. Die Arbeitsgruppe stellte daraufhin die Frage, ob Endometriose möglicherweise keine eigenständige Erkrankung, sondern ein Symptom einer Histaminintoleranz, vielleicht sogar einer Mastzellerkrankung sein könne.

Es ist bekannt, dass das Vorhandensein von Endometrioseläsionen nicht unbedingt mit Symptomen einhergehen muss. Liegt hier vielleicht die Antwort, dass ein und derselbe Befund bei einer Frau keine Probleme bereitet und bei der anderen zu Entzündungen und den typischen Endometriosebeschwerden führt?

Im November 2016 zeigte eine Studie der Universität Brüssel, dass Mastzellstabilisatoren und Mastzellinhibitoren einen positiven Effekt in der Behandlung von Endometriose und endometriosebedingten Schmerzen hätten. Weitere Studien müssten noch vorgenommen werden. Wie immer bei der Endometriose: Belegt ist nichts, vermutet wird vieles. Mein Körper sagt mir jedenfalls, dass Histamin und Antikörper Verbündete der Endometriose zu sein scheinen.

► Endometriose und Migräne

Seit ein paar Jahren habe ich nicht mehr mit den extremen Endometrioseschmerzen zu kämpfen. Diese haben jedoch einen würdigen Nachfolger gefunden: Migräne mit Aura einschließlich Sehstörungen, Brainfog und Wortfindungsstörungen. Als ich einem Neurologen gegenüber erwähnte, dass ich über Zusammenhänge zwischen Migräne und Endometriose gelesen hätte, meinte dieser nur: »Sie lesen zu viel«. Erstaunlich, dies von einem Akademiker zu hören. Aber er wäre nicht der erste Mann in der Geschichte der Menschheit, dem lesende Frauen Angst einjagen würden.

Da ich mir das Lesen nicht verbieten lasse, fand ich kurze Zeit später eine italienische Studie, die bereits 2004 herausfand, dass Frauen mit Endometriose ein doppelt so hohes Risiko für eine Migräne hätten als Frauen ohne Endo. Man vermutet, dass ein genetischer Faktor schuld sein könnte, der für die Regulierung von Stickstoffdioxid zuständig sei. Dieses wirke auf die Blutgefäße, sodass es zu Entzündungen komme und diese sich weiteten. Stickstoffdioxid wird auch in endometriösen Läsionen produziert. (Übrigens ist die hormonabhängige Migräne unter Patientinnen mit Mastzellaktivierungsstörung verbreitet. Sorry. Hab ich nun mal gelesen.)

Wie man sieht, gibt es zu den Zusammenhängen zwischen Endometriose und anderen Erkrankungen mehr Fragen oder höchstens Tendenzen als klare Antworten. Wir haben alle unser Päckchen zu

tragen. Solange diese Fragen nicht beantwortet sind, ist und bleibt es bei mir mein voller Rucksack.

Martina Liel ist Autorin von *Nicht ohne meine Wärmflasche* (Komplett-Media 2017), blogt und vlogt zu Endometriose, Schottland und Schreiben (www.martina-liel.com) und ist Mitglied der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Mein Leben mit Allergien, Fruktose- und Histaminintoleranz

Viele Endometriose-Betroffene haben auch Allergien und Lebensmittel-Intoleranzen. Ich möchte gerne meine persönlichen Erfahrungen mit diesen Begleitern weitergeben.

► Allergien

Seit meiner Kindheit habe ich saisonalen allergischen Schnupfen, Linderung brachten mir Jahre später Antihistaminika. Ich probierte eine Hyposensibilisierung als damals neue Behandlungsmöglichkeit aus, bei der die allergieauslösenden Allergene als Extrakt gespritzt werden, um das Immunsystem daran zu gewöhnen. Am Ende der 4-jährigen Therapie war mein allergischer Schnupfen schwächer geworden, trat aber ganzjährig auf. Eine Hausstaub- und Milbenallergie waren dazu gekommen, sowie allergieähnliche Reaktionen auf Insektenstiche und häufige Nebenwirkungen nach der Einnahme von Medikamenten. Die behandelnden Ärzt/innen sprechen von multiplen allergischen Reaktionen.

Tipp: Falls der Kontakt mit den Allergenen nicht vermieden werden kann, können Spülungen der Nasennebenhöhlen mit Meersalz eine gute Möglichkeit zur Vorbeugung und Linderung eines allergischen Schnupfens sein. Der Einsatz von Medikamenten lässt sich damit reduzieren.

► Neurodermitis

Neurodermitis ist eine schubartig verlaufende, chronische Hautentzündung. Immer wieder bilden sich bei mir atopische Lidekzeme. Die Augenlider röten sich, schwellen an und es entsteht ein starker Juckreiz. Gleichzeitig habe ich Hitzegefühle im Gesicht, fühle mich fiebrig und bin sehr erschöpft. Meine Neurodermitis ist für andere sichtbar, was ich besonders im Beruf als störend empfinde.

Alkoholische Getränke scheinen meine Neurodermi-

tis zu triggern, häufig auch erst Tage nach dem Verzehr. Auf Alkohol verzichte ich daher fast vollständig. Auch physikalische Reize wie sinkender Luftdruck, Hitze, Kälte, windiges Wetter lösen bei mir die Atopie aus.

Geraten wurde mir der tägliche Gebrauch einer feuchtigkeitsspendenden, rückfettenden Basispflege ohne Konservierungsmittel. In akuten Situationen nehme ich immer eine therapeutischen Salbe und zusätzlich Antihistaminika und entzündungshemmende Medikamente gegen die Hitzeschübe im Gesicht.

Tipp: Wichtig sind das Erkennen und Meiden der persönlichen Trigger. Tritt Neurodermitis trotzdem auf, sind Schwarztee-Umschläge bei mir ein wirksames Mittel zur Reduktion des Medikamenteneinsatzes, wenn dies gewünscht ist. Dazu einen schwarzen Tee aufbrühen, 20 Minuten ziehen und anschließend abkühlen lassen. Die entzündeten Hautareale mehrmals täglich mit einem mit Schwarztee getränkten Baumwolltuch für ca. 30 Minuten abdecken. Danach die Haut gut eincremen.

► Fruktose-Intoleranz (FI)

Flatulenzen und schmerzhafte Durchfälle habe ich seit meiner Teenagerzeit. Es wurde nichts außer der Verdacht auf einen Reizdarm diagnostiziert. Nachdem über Nahrungsmittelintoleranzen und deren Symptome offener gesprochen wurde, bestand ich beim Gastroenterologen auf Durchführung der H₂-Atemtests zur Abklärung von Laktose- und Fruktose-Intoleranz. Bei mir bestätigte sich eine FI, bei der verzehrter Fruktose im Dünndarm nicht vollständig resorbiert werden kann und im Dickdarm unter Gasbildung vergoren wird. Da sich die Symptome der FI und des Reizdarm-Syndroms ähneln, soll es häufiger zu Verwechslungen bei der Diagnosestellung kommen. In einer Ernährungsberatung erhielt ich neben vielen Tipps auch Lebensmitteltabelle für eine fruktoseärmere Ernährung.

Fruktose ist vor allem in Obst(säften), in Back- und Süßwaren, Honig, Marmeladen und Softdrinks enthalten. Da die Aufnahme von Fruktose durch den gleichzeitigen Verzehr von Glukose verbessert werden kann, können bei einem ausgeglichenen Verhältnis dieser beiden Zuckerarten keine oder nur geringe Beschwerden auftreten. Obstsorten mit einem hohen Traubenzucker- und niedrigem Fruktosegehalt sollten bevorzugt werden. Obst,

bei dem das Verhältnis Glukose zu Fruktose 1 zu 1 ist, bleiben in meinem Speiseplan enthalten. Der Umgang mit den Listen für geeignete und ungeeignete Lebensmittel ist zeitaufwändig.

Tipp: Wenn nicht selbst gekocht wird, ist der Fruktose-Gehalt einer Mahlzeit schwer zu schätzen. Da Fruktose häufig in verarbeiteten Produkten enthalten ist, lohnt sich der Blick in die Zutatenlisten. Zwischenzeitlich gibt es frei verkäufliche Medikamente mit dem Enzym Glukose-Isomerase, das Fruktose in leicht resorbierbare Glukose umwandelt. Die Einnahme bietet sich z. B. bei Restaurantbesuchen an. Da es noch keine Erfahrungen zur Langzeitanwendung gibt und aus Kostengründen versuche ich den Verbrauch der Kapseln durch Fortsetzung meiner fruktosearmen Ernährung gering zu halten.

► Histamin-Intoleranz (HI)

Aufgrund meiner Neurodermitis bin ich wieder in allergologischer Behandlung und lernte zwischen »echten« und »unechten« Allergien zu unterscheiden. Bei einer echten Allergie führen Allergene zur Bildung spezifischer Antikörper, eine Sensibilisierung erfolgt und erst bei erneutem Kontakt mit dem Allergen kommt es zur Freisetzung entzündungsfördernder Botenstoffe (IgE vermittelte allergische Reaktion). Bei einer unechten Allergie wird Histamin auch ohne das Vorhandensein spezifischer Antikörper freigesetzt. Nahrungsmittel und Medikamente, die zu pseudoallergischen Reaktionen führen, sind Histaminliberatoren. Dazu gehören unter anderem Antibiotika, Röntgenkontrastmittel aber auch Alkohol, der Histamin enthält und den Abbau von Histamin hemmen und körpereigenes Histamin freisetzen kann. Histaminliberatoren, aber auch Infekte, emotionaler Stress oder physikalische Reize lösen bei mir oft einen »Flush« aus. Das sind Hitzeschübe und eine starke Rötung begrenzt auf Gesicht und Dekolleté. Diese Symptomatik und meine vielen pseudoallergischen Reaktionen ließen meine Allergologin an eine Histaminintoleranz (HI) denken.

Bei einer HI übersteigt die Summe des körpereigenen und über die Nahrung zugeführten Histamins die Möglichkeit des Körpers, dieses schnell wieder abzubauen. Wird der Körper mit Histamin überschwemmt, treten ähnliche Symptome wie bei einer Allergie, Erkältung oder Lebensmittelvergiftung auf. Als Ursachen für einen chronisch zu hohen Histamin-Spiegel sollen eine histaminreiche Ernährung, eine Histamin-Abbaustörung im Darm durch einen Mangel an Diaminoxidase (DAO), die Histaminfreisetzung durch Liberatoren oder zu viele Histamin produzierende (Mast-)Zellen in Betracht kommen.

Für die HI gibt es außer einer histaminarmen Diät noch keine Diagnostik. Meine Ärztin riet daher zur Umstellung auf eine histaminarme Ernährung für die Dauer von mindestens 6 Wochen. Zur Unterstützung erhielt ich erneut Nahrungsmitteltabelle und sollte alle Speisen frisch zubereiten oder auf Tiefkühlprodukte zurückgreifen.

Bereits nach den ersten Tagen meiner Auslassdiät verbesserte sich mein Wohlbefinden und meine Symptome gingen zurück. Allerdings werden bei gleichzeitig vorliegender FI und HI die meisten Obst- und Gemüsesorten von mir sehr schlecht vertragen und ich befürchtete eine Mangelernährung. Meine Ärztin riet zu hochdosierten Vitamin-C-Stoßtherapien, die mein Wohlbefinden sofort steigerten. Dies kann daran liegen, dass Vitamin-C wohl auch den Histaminspiegel im Blut senkt. Aufgrund der positiven Effekte setze ich die Vitamin-C-Behandlung zielgerichtet vor der Pollenflug- und Erkältungszeit aber auch einige Tage vor medizinischen Eingriffen ein, bei denen es durch die Gabe von Medikamenten, Kontrast- oder Narkosemitteln bei mir zu einem starken Anstieg des körpereigenen Histamins kommen kann. Ermutigt wurde ich durch meine Allergologin zu einer offensiveren Anwendung von Antihistaminika, da diese ein gutes Nutzen- Risikoprofil aufweisen und heute kaum noch müde machen.

Bei mir wirken Schmelztabletten mit dem Wirkstoff Desloratadin bei allergischen Reaktionen, die im Gesicht ablaufen, besonders gut. Meine Behandlung wird ergänzt durch die Einnahme von Biotin und OMEGA-3-Fettsäuren (Fischöl), die mein Hautbild verbessern und entzündungshemmend wirken. Trotzdem gibt es auch schlechte Tage, an denen zu viel Histamin zu Krankheitsgefühlen führt und mich in meinen Aktivitäten hemmt.

Von HI betroffene Frauen, die ihre Regelblutung noch haben, können testen, ob histaminreiche Speisen nur in den Tagen vor der Menstruation oder insgesamt schlecht vertragen werden (Ernährungs-, Symptomtagebuch u. Menstruationskalender führen!).

Tipp: Wertvolle Informationen zur HI habe ich auf den Seiten der Schweizerische Interessengemeinschaft Histamin-Intoleranz (SIGHI) www.histaminintoleranz.ch und www.mein-allergie-portal.com erhalten. Die Listen der SIGHI habe ich zur Optimierung meiner Histamin-Eliminationsdiät intensiv genutzt. Die in fünf Sprachen verfügbaren Gastrokarten für den Restaurantbesuch begleiten mich auf Auslandsreisen und das Kochbuch für eine mastzellenfreundliche und histaminarme Küche von Heinz Lamprecht hat seinen festen Platz in der Küche. Ein wichtiger Baustein zur Vermeidung eines sprunghaften Histamin-Anstiegs können die Tipps zur Prämedikation vor medizinischen Eingriffen im Medikamentenführer der SIGHI sein.

Nützlich finde ich zusätzlich Apps, in denen mehrere Intoleranzen erfasst werden können und die zu erwartende Verträglichkeit von Lebensmitteln abgefragt werden kann.

► Endometriose

Nach einer heftigen Schmerzattacke ergab sich im Rahmen einer internistischen Ausschlussdiagnostik der Verdacht auf Vorliegen einer gynäkologischen Erkrankung, da sich meine Synkope am 2. Tag meiner Regelblutung ereignet hatte. Eine Anaphylaxie konnte ich aufgrund der voran gegangenen intensiven allergologischen Beratung ausschließen.

Im Zusammenhang mit der HI hatte ich auf den Seiten der SIGHI über Endometriose als Symptom einer Mastzellerkrankung gelesen. Ein chronisch erhöhter Spiegel des Gewebehormons Histamin könnte zu den bei Endometriose auftretenden Verwachsungen und Entzündungsschmerzen führen. Endometriose selbst soll wiederum zusätzlich Histamin freisetzen. Bei chronischen Unterbauchschmerzen, Verstopfung, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und ungewollter Kinderlosigkeit schloss sich mein Gynäkologe dem Verdacht auf Endometriose und / oder Adenomyose als Differentialdiagnose an. Zurzeit befinde ich mich in der Entscheidungsphase zwischen Abwarten oder weitergehender Diagnostik. Unterstützt und begleitet werde ich dabei durch das Beratungsteam

der Endometriose – Vereinigung Deutschland e. V.

Tipp: Alle Fragen, die den Bauchraum betreffen, sollten initiativ immer auch mit Gynäkolog/innen besprochen werden. Aufgrund meiner Intoleranzen hatte ich meine inkonsistenten Schmerzen im Bauchraum gastrointestinal verortet, da ich das komplexe Krankheitsbild der Endometriose genau wie viele von mir besuchte Ärzt/innen anderer Fachrichtungen nicht kannte. Hätte ich die Verdachtsdiagnose bereits vor 10 bis 15 Jahren erhalten, hätte mein Leiden mit vorhandener Diagnostik und adäquaten Behandlungsmöglichkeiten möglicherweise abgemildert werden können.

Das Informationsangebot der Endometriose-Vereinigung Deutschland hilft mir dabei, mich mit den Krankheitsbildern Endometriose und Adenomyose auseinanderzusetzen und Arztgespräche vorzubereiten. Durch die hohe Fachlichkeit, Empathie und Unabhängigkeit der Beraterinnen erhalte ich wohlthuende Unterstützung und verbessere damit meine persönlichen Chancen für selbstbestimmte Entscheidungen.

Dafür geht ein herzliches Dankeschön von mir an die Geschäftsstelle und alle ehrenamtlich Aktiven!

Maren, 54 Mitglied der EVD

Zu den Kernsymptomen der Fibromyalgie (Faser-Muskel-Schmerz) zählen eine Gruppe von Schmerzsymptomen in verschiedenen Körperregionen, Schlafstörungen, Erschöpfung und begleitende Symptome wie Konzentrationsstörungen. Die Ursachen für Fibromyalgie sind nicht aufgeklärt, es wird von mehreren Auslösern ausgegangen, unter anderem genetischen Ursachen, individuellem Lebensstil und psychischen Faktoren. Es ist schwierig die Fibromyalgie zu diagnostizieren, weil sie nicht durch eindeutige Bildgebungsverfahren und Laborwerte erkannt werden kann und einige

der Symptome anderen Erkrankungen ähneln. Die Diagnose erfolgt durch differentialdiagnostischen Ausschluss, körperliche Untersuchung und gründliche Anamnese.

Die Therapie ist mehrheitlich auf eine Symptombehandlung beschränkt und umfasst häufig eine multimodale Behandlung, in der beispielsweise mit Bewegungstherapie, Medikamenten, individueller Physiotherapie, Entspannungsverfahren und falls notwendig Psychotherapie mit dem Ziel der Symptom- und Alltagsbewältigung gearbeitet wird.

Fibromyalgie – ein weiteres Chamäleon

Fibromyalgie gehört noch immer zu den am häufigsten falsch oder nicht erkannten chronischen Erkrankungen. Da ich selbst betroffen bin, ist es mir ein großes Anliegen, über die Krankheit aufzuklären. FMS, auch Faser-Muskel-Schmerz-Syndrom, geht mit Ganzkörperschmerzen einher und tritt häufiger mit Endometriose zusammen auf. Die Symptome sind vielfältig und tatsächlich wie bei der Endometriose mit einem Chamäleon vergleichbar. Leider nimmt nicht jeder Arzt / jede Ärztin diese Erkrankung ernst (bzw. streitet sogar ihre Existenz ab), daher kann eine Diagnosestellung oft Jahre dauern. Einige Beschwerden überschneiden sich mit den Endometriose-Beschwerden, auch die Therapie kann sich ähneln (eine multimodale Therapie ist angeraten). Fibromyalgie ist nicht heilbar.

► Der Weg zur Diagnose

Die Ursachen für die Entstehung der Fibromyalgie sind weiterhin unklar. Der Weg zur Diagnose führt in der Regel über einen Rheumatologen. Für eine Diagnosestellung führt der Arzt / die Ärztin körperliche Untersuchungen und Laboruntersuchungen durch. Die Entzündungswerte sind in der Regel nicht erhöht. Kriterien sind chronische Schmerzen in mehreren Körperregionen, die bereits länger als 3 Monate anhalten, Druckschmerzempfindlichkeit an 11 von 18 Tenderpoints (Diagnosepunkte) sowie weitere typische Begleitsymptome.

Mögliche Risikofaktoren:

- Genetik: Veränderung des Serotonin-Rezeptors 5HT2
- weibliches Geschlecht
- Erkrankungen: entzündliche Gelenkerkrankung
- psychische Faktoren: Misshandlung und sexueller Missbrauch, Mobbing, Traumatisierung
- ungesunder Lebensstil

Mögliche Stressoren:

- körperliches oder psychisches Trauma
- Infektionen
- emotionaler Stress
- Hormonstörungen
- Immunaktivierung

Betroffen sind etwa 1-5% der Gesamtbevölkerung westlicher Staaten, wobei Frauen sieben mal häufiger als Männer betroffen sind. Zunehmend bekommen auch Kinder und Jugendliche die Diagnose. Meiner Meinung nach ist aber einfach das Bewusstsein dafür gewachsen (wenn auch immer noch viel zu wenig vorhanden). Die Krankheit war früher einfach nicht so präsent.

► Fibromyalgie ist keine psychische Erkrankung!

Der Begriff Fibromyalgie wurde 1990 von der amerikanischen Rheumatologischen Gesellschaft akzeptiert und damit als offizielle Krankheit in der internationalen Klassifikation anerkannt. In der deutschen Liste (ICD-10) läuft sie unter dem Schlüssel M79.7.

Bei Patienten mit einem Fibromyalgie-Syndrom wurden deutliche Zeichen für eine Schädigung der kleinen Nervenfasern nachgewiesen. »Small fibers«, sogenannte kleinkalibrige, schmerzleitende Nervenfasern, deren Endigungen in der Haut lokalisiert sind und die für die Schmerzempfindung sowie das Temperaturempfinden verantwortlich sind.

► **Leben im permanenten Alarmzustand**

Der Körper ist auf »Überleben« programmiert. Es handelt sich um eine Anpassungsreaktion auf Stressoren. Stressoren sind individuell unterschiedlich, aber Schmerzen gehören zu dieser Kategorie, auf die der Körper unterschiedlich reagiert. Symptome der Fibromyalgie können sein: Schmerzen wechselnder Lokalisationen in der Muskulatur, an Gelenken und im Rücken, PMS, Druckschmerzempfindlichkeit, Kopfschmerzen / Migräne, Müdigkeit, Erschöpfung, depressive Verstimmung, Schlafstörungen, Übelkeit, Reizdarm, Reizblase, Reizmagen, Konzentrations- und Antriebsschwäche, Reynaud-Syndrom, überdurchschnittlich erhöhte Sensibilität (Kälte-, Wärme-, Geruchs-, Lärm- und Lichtempfindlichkeit), Sehstörungen, Wortfindungsstörungen, »Brain Fog«, Stimmungsschwankungen, empfindliche/schmerzende Haut, Schwindel, Ängstlichkeit, Gedächtnisprobleme, Morgensteifigkeit, Schwellungen an Händen, Füßen oder im Gesicht, Trockenheit/Überempfindlichkeit der Schleimhäute, Allergien, Herzrhythmusstörungen, Kiefer- und Zahnschmerzen, Taubheitsgefühle und tatsächlich noch etliche weitere. Der Körper ist regelmäßig zusätzlichen Stressoren ausgesetzt. Daraus resultierend: geringe Belastbarkeit!

Die Empfindung ist beeinträchtigt, die Reizschwelle gesenkt, wichtige Organfunktionen sind verändert. Dies betrifft das Nerven-, Hormon- und Abwehrsystem, das Verdauungs- und Ausscheidungssystem, Muskulatur und Stoffwechsel, Schmerzempfindung und Schmerzverarbeitung. Die zentrale Schmerzverarbeitung ist gestört. Das führt zu chronischen Schmerzen. Risikofaktoren für die Entstehung von chronischen Schmerzen können in Veranlagung, traumatischen Erfahrungen, psychischen Problemen, Dauerstress oder einem ungesunden Lebensstil liegen.

Während Gesunde unter Stress weniger Schmerz empfinden, ist dieser Schutzmechanismus bei Patienten / Patientinnen mit Fibromyalgie ausgeschaltet.

Im Gegenteil: Stress verstärkt die Probleme! Das könnte auch daran liegen, dass sie bereits morgens mit einem verringerten Spiegel an stresshemmendem Kortisol aufwachen.

Jede / r Fibromyalgie-Patient / in benötigt eine individuelle Behandlung. Diese kann z. B. aus folgenden Therapien bestehen: Physikalische Therapien, Krankengymnastik, Bewegung, Funktionstraining, Schmerztherapie, Entspannungsverfahren, psychotherapeutische Unterstützung in Form von Krankheits- und Schmerzbewältigung und ggf. aus alternativen Therapien. Eine umfassende Liste von Therapieoptionen und viel Wissenswertes zu Symptomen, Diagnose, Therapie und Selbsthilfe (etwa durch Selbsthilfegruppen) gibt es auf den Seiten der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung e.V. unter www.fibromyalgie-fms.de.

► **Raus aus der Spirale!**

Um aus der Spirale aus Schmerzen, Rückzug und weiteren Schmerzen herauszufinden, habe ich verschiedene Wege gefunden. Schmerzen können Angst machen. Angst führt zu Hilflosigkeit. Es ist wichtig, einen Haltungswechsel zu bewirken und selbst etwas für sich zu tun; zu lernen, angemessen mit Situationen umzugehen. Es ist wichtig, Prioritäten zu setzen und sich die Zeit gut einzuteilen. Das Zitat »Du kannst nicht im selben Umfeld genesen, in dem du krank geworden bist.« hat mich immer wieder zum Nachdenken und auch zum Handeln angeregt.

Akzeptanz lautet tatsächlich auch hier das Zauberwort. Es gibt etliche Möglichkeiten, die jede / r Betroffene selbst für sich ausprobieren kann. Ich bin etwa seit dem 10. Lebensjahr von Fibromyalgie betroffen und seit dem 23. Lebensjahr von Endometriose. Mit der Zeit konnte ich die Symptome besser einordnen und mit ihnen leben. Wenn wieder eine Fibro-Schmerzattacke kommt, ist bei mir z. B. Rückzug angesagt. Im Idealfall so schnell wie möglich. Wenn mal wieder eine Reizüberflutung stattfindet, habe ich für mich ein paar Möglichkeiten entdeckt, die es mir einfacher machen: Wenn die Geräuschempfindlichkeit zu stark ist, laufe ich draußen regelmäßig mit Musik in den Ohren herum. Das blendet alle anderen Geräusche zumindest größtenteils aus und ich konzentriere mich auf eine Sache statt gefühlter 500. Da ich sehr lichtempfindlich bin, ist die Sonnenbrille mein ständiger Begleiter. Gegen Geruchsempfindlichkeit habe ich bisher leider noch keine Lösung gefunden.

Mir persönlich hat es geholfen, mich auf der körperlichen Ebene mit folgenden Themen zu befassen:

- Ernährung: Basenfasten und basenüberschüssige Ernährung, vegan, glutenfrei
- Mängel: B12, D3, ...
- Intervallfasten: generell Entlastung für den Körper und für den Darm (Stichwort Autophagie)
- Darmgesundheit: Reinigung und Aufbau
- Sport: den Körper wieder aufbauen und stabilisieren
- Entspannung
- Yoga und Pilates
- Kreativität leben: malen, zeichnen, schreiben, fotografieren

Auf der psychischen Ebene ist Selbstfürsorge ein wichtiges Thema! Wer tut mir gut und wer nicht? Was tut mir gut und was nicht? Wie wahre ich meine eigenen Grenzen (innere und äußere)? Wie lerne ich für mich selbst einzustehen und auch mal Nein zu sagen? Sport hat ebenso einen positiven Effekt auf die Psyche, die bei chronischen Schmerzen häufig mitleidet. Es sollte aber etwas sein, das Spaß macht und gut umsetzbar ist. Es bringt wenig, wenn nach dem Sport immer wieder Schmerzattacken auftreten.

In einer Selbsthilfegruppe treffen sich die unterschiedlichsten Menschen und doch gehen sie ein Stück ihres Weges zusammen und entwickeln sich gemeinsam weiter. Es ist ein Geben und Nehmen. Verschiedene Ansätze werden ausgetauscht, neue Ideen wachsen und werden ausprobiert. Manchmal lernen wir dabei auch völlig neue Seiten an uns selbst kennen. Dabei gehen wir durch die 5 Phasen der Krankheitsbewältigung. Es ist ein Prozess. Die Zeit ist dabei nicht unwesentlich und hilft u.a. auch beim Umgang mit der Erkrankung. Mir hat es geholfen, mich selbst viel zu informieren und auszuprobieren, was für mich das Richtige ist, was gut für mich ist, was mir hilft und was mir Freude bereitet. Letztendlich sind es viele Puzzleteile, die sich zusammenfügen. Die Entscheidung, jetzt eigenverantwortlich etwas für mich zu tun, musste fallen.

Wichtig ist ein Ausgleich! Gab es früher Hobbies, die verloren gegangen sind? Malen, tanzen, schreiben, singen, generell kreatives Ausleben, Musik, Bastelarbeiten, mit Tieren zusammen sein (evtl. ehrenamtlich im Tierheim) usw? Nehmen Sie sie wieder auf! Es geht darum, persönliche Ressourcen zu erkennen,

zu mobilisieren und zu stärken! Klar, es gibt gute und schlechte Phasen. Nutzen Sie die guten Zeiten für sich und schöpfen Sie daraus neue Kraft! Setzen Sie sich neue Ziele, verfolgen Sie wieder etwas mit Leidenschaft! Engagieren Sie sich, entdecken Sie Ihre Lebensfreude wieder neu und haben Sie Spaß daran!

Quellen:

- *Fibromyalgie – Chronischen Schmerz erfolgreich bewältigen* von Dr. med. Eberhard J. Wormer
- www.fibromyalgie-fms.de
- www.vfp.de/verband/verbandszeitschrift/alle-ausgaben/62-heft-04-2013/377-fibromyalgie-syndrom.html

Claudia Christina Ott, Psychologische Beraterin, Beraterin bei der EVD und Leiterin der Endometriose Selbsthilfegruppe Bonn (www.endometriose-bonn.de).

Fatigue tritt häufig bei chronischen Erkrankungen auf und äußert sich in Müdigkeit und Erschöpfung, ohne dass körperliche oder geistige Belastungen stattfanden. Charakteristisch ist, dass Ruhephasen nicht zur Verbesserung der Müdigkeit führen. Die Erschöpfung wirkt sich auf körperlicher, psychischer und geistiger Ebene aus. Symptome können sein: Reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit, Kraftlosigkeit, Gliederschwere, Schlafstörungen, Antriebslosigkeit, Anspannung, Reizbarkeit, Wortfin-

nungsstörungen, geringe Aufmerksamkeitsspanne. Ursachen können sowohl körperliche, psychische als auch soziale Umstände sein, beispielsweise Organschäden, Anämie, Mangelernährung, Begleiterkrankungen, mangelnde Unterstützung und finanzielle Sorgen, psychische Belastungen wie Angst, Stress oder Depressionen. Verschiedene Behandlungen sind möglich, beispielsweise körperliches Training, medikamentöse Therapie, Rehabilitation oder Entspannungsverfahren.

Fatigue bei Endometriose

Fatigue? Was ist das überhaupt? »Der Begriff kommt aus dem Französischen und wird mit Ermüdung bzw. Müdigkeit [...] übersetzt. Im Deutschen wird Fatigue, oder Fatigue – Syndrom ausschließlich in medizinischen Zusammenhängen genutzt, nämlich bei einer krankhaften Ausprägung von Müdigkeit und Erschöpfung. Entscheidendes Kennzeichen für Fatigue ist, dass der Schlaf nicht zur Regeneration der Erschöpfung führt. Menschen, die an Fatigue leiden, berichten, dass sie erschöpft einschlafen und genauso kraft- und energielos am Morgen wieder aufstehen« (zitiert aus »Fatigue Management« von Heiko Lorenzen). Fatigue tritt meist im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung auf. Hauptsächlich wird dies mit einer Krebserkrankung in Verbindung gebracht, aber auch bei Endometriose ist Fatigue ein häufiges Symptom. Trotz jahrelanger Forschung ist die Ursache für diese Müdigkeit bis heute in den meisten Fällen unbekannt. Falls der Verdacht besteht, an Fatigue zu leiden, ist es wichtig mit einem Arzt / einer Ärztin darüber zu reden. Für starke Müdigkeit und Erschöpfung kommen viele verschiedene Ursachen in Betracht. Dazu zählen Nebenwirkungen von Medikamenten, eine Schilddrüsenunterfunktion, eine Depression und vieles mehr. Bei Endometriose sollte aber auf jeden Fall Fatigue in Erwägung gezogen werden.

Im Alltag wirkt sich Fatigue ganz unterschiedlich aus. Von starker Müdigkeit bis hin zu vollkommener psychischer und körperlicher Erschöpfung ist alles drin. Den Alltag mit dieser Erkrankung zu meistern, benötigt sehr viel Energie, was wiederum schneller erschöpft – ein Teufelskreis. Aber nicht jeder Tag ist gleich. Es gibt gute Tage, an denen man die Erschöp-

fung nicht oder nur gering verspürt, aber auch Tage, an denen man nur noch schlafen möchte. Ein solcher Tag sieht bei mir dann wie folgt aus: aufstehen, frühstücken, schlafen, aufstehen, Mittagessen, schlafen, ggf. vor dem Abendessen 1-2 Stunden etwas wacher sein, aber nach dem Abendessen dann gleich schlafen gehen. Das geht an Tagen, an denen ich frei habe, an einem Arbeitstag ist das so nicht möglich. Da gilt es, irgendwie den Tag zu überstehen. Mein Gefühl ist dann, dass ich bei der Arbeit meinen »Energieschalter« (einschließlich »Reserveschalter«) auf »an« schalte und dieser sich automatisch nach der Arbeit auf »aus« oder auch auf »Error« schaltet. Dann ist für andere Dinge keine Energie mehr vorhanden. Alle weiteren Aufgaben und Freizeitaktivitäten müssen warten, bis wieder ein guter Tag kommt oder werden auf das Nötigste beschränkt. Die guten Tage genieße ich dann und nutze die Zeit, ob für Großputz, einen Tag mit Freunden oder einen Ausflug. Wenn ich abends dann müde und erschöpft bin, freue ich mich, was ich an dem Tag geschafft oder erlebt habe. Für die Psyche und die Lebensqualität sind solche Tage eine ganz besondere Energiequelle.

Was bei Fatigue helfen kann – Koffein. In Form von Kaffee, Espresso, aber auch als Schokolade, alles ist möglich. Es gibt natürlich auch Medikamente, die bei der Behandlung von Fatigue helfen. Bevor diese eingesetzt werden, gibt es noch andere Möglichkeiten, wie beispielsweise Sport. Ja, dazu muss man sich erst einmal aufraffen, aber hinterher bin ich stolz, dass ich es geschafft habe. Und dieses Gefühl setzt wieder Energie frei und steigert somit auch die Lebensqualität. Man sollte beim Sport aber besonders darauf achten, nicht über die eigenen Grenzen zu gehen und keine Höchstleistungen von sich zu erwarten.

Um mit dieser Erkrankung umzugehen ist es außerdem hilfreich, für sich selbst ein sogenanntes »Fatigue-Management« zu entwickeln. Dabei ist es wichtig, Prioritäten im Alltag zu setzen und auf die eigenen Grenzen zu achten. Lieber nehme ich mir weniger vor und schaffe das dann auch, als dass ich nur sehe, was ich nicht erreichen konnte. Außerdem sollte man sich Ruhepausen gönnen. Das müssen gar keine langen Pausen sein. Auf der Arbeit ist zum Beispiel der Gang zur Toilette – eine kurze Zeit, um mal nicht denken zu müssen – eine Möglichkeit. Zu Hause sehen die Pausen bei mir dann anders aus: ein Mittagsschlaf, für ein paar Minuten sich hinsetzen und aus dem Fenster schauen, Lesen, Musik hören oder einfach auch mal nichts tun.

Wenn möglich, sollte man sich Hilfe holen oder angebotene Hilfe annehmen. Das muss man erst lernen und es kann ein längerer Prozess werden. Mir hat dabei der Austausch mit anderen Endometriose-Betroffenen geholfen, beispielsweise in der Selbsthilfegruppe. Über die Fatigue reden hilft auch. Woher soll meine Umgebung denn wissen, wie es mir geht, wenn ich nichts sage? Ich möchte mit den Menschen, die mir wichtig sind und mit denen ich viel zu tun habe, darüber reden, wie es mir geht. Ihr Verständnis hilft mir und dann kann ich auch die Erste sein, die bei einer Verabredung nach Hause geht, ohne dass ich mich groß erklären muss. Für das »Fatigue-Management« hilfreich ist es außerdem, Tätigkeiten

kraftschonend zu erledigen oder zu delegieren, erreichbare Ziele zu setzen, den Alltag bewusst zu planen oder ein Tagebuch über die eigene Energie zu führen. Das muss jede/r für sich herausfinden.

Mir hat es sehr geholfen, in der Selbsthilfegruppe für Endometriose darüber zu reden. Plötzlich war ich nicht die Einzige, die sich erschöpft und müde fühlt, die den normalen Alltag nicht »auf die Reihe bekommt«.

Das hört sich vielleicht jetzt an, als wäre es für mich leicht mit dieser Begleiterkrankung von der Endometriose zu leben. Das ist es nicht! Ich weiß wie es ist, wenn man sich vor Erschöpfung nicht mehr konzentrieren kann oder man sich unwohl fühlt, jemanden in die Wohnung zu lassen, weil man wieder keine Kraft hatte sie aufzuräumen. Aber Fatigue ist nun mal ein Teil meines Lebens, wie die Endometriose. Das muss ich akzeptieren. Das ist nicht leicht und nervt mich immer wieder. Aber sie nicht zu akzeptieren und sich innerlich dagegen aufzulehnen, raubt mir noch viel mehr Energie – Energie, die für anderes eingesetzt werden kann. Versuchen wir, mit der Fatigue zu leben, aber ihr das Feld und die Herrschaft nicht komplett zu überlassen.

Sieglinde Stolz (43). Die Diagnose Endometriose bekam ich 1998. Seit 2013 leiten Frau Morlok und ich die Selbsthilfegruppe Endometriose in Tübingen.

Reizdarmsyndrom und Endometriose treten häufig gemeinsam auf. Das Reizdarmsyndrom ist eine anhaltende Darmerkrankung die Bauchschmerzen, Blähungen, Verstopfung und / oder Durchfall auslöst, für die aber in der Regel keine organischen Ursachen gefunden werden können. Auslöser können u.a. sein: Eine geschädigte, entzündungsfördernde Darmbarriere, eine gestörte Darmflora, Medikamente, Stress oder fett- und zuckerreiche Ernährung. Die Diagnose ist eine sogenannte Ausschlussdiagnose, durch die Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen ausgeschlossen werden.

Die Therapie richtet sich nach den individuellen Beschwerden. Es können Medikamente oder auch Hausmittel eingesetzt werden, die die jeweiligen Reizdarmsymptome mildern. Darunter fallen u. a. krampflösende Mittel bei Schmerzen oder bestimmte Nahrungsmittel, die Durchfall abmildern. Die Ernährung sollte an die jeweiligen individuellen Symptome angepasst werden, hierfür kann ein Ernährungstagebuch hilfreich sein.

Morbus Crohn ist eine chronisch entzündliche Erkrankung des gesamten Verdauungstraktes. Zu den Symptomen zählen anhaltender wässriger, manchmal blutiger Durchfall, heftige, krampfartige Bauchschmerzen (oft im rechten Unterbauch), Fieber, Übelkeit und Erbrechen.

Es gibt verschiedene Hypothesen über die Entstehung der Krankheit, es werden beispielsweise erbliche Veranlagung, eine defekte Darmbarriere, oder auch bestimmte Bakterien als Auslöser in Betracht gezogen.

Die Diagnose kann mittels Tastuntersuchung und Untersuchung des Blutes erfolgen. Bei Verdacht auf Morbus Crohn wird eine Darmspiegelung nötig. Bei einem akuten Schub besteht die Therapie aus Kortisonpräparaten, um die die Entzündung zu hemmen. Die Langzeittherapie besteht aus jahrelanger medikamentöser Behandlung mit dem Ziel weitere akute Schübe hinauszuzögern. Darüber hinaus können auch Operationen in Betracht kommen, bei denen die betroffenen Darmabschnitte herausgenommen werden.

Ein Stoma ist eine durch eine Operation geschaffene Öffnung eines Hohlorgans nach außen. So kann, etwa nach einer Darmoperation, ein künstlicher Darmausgang vorübergehend nötig sein, damit bspw. die Operationsnähte heilen können. Beim Stoma fließt der Stuhlgang in einen Beutel, der an einer Öffnung in der Bauchdecke befestigt ist. Der Beutel muss regelmäßig entleert und die Haut um das Stoma herum gereinigt und gepflegt werden. Es ist möglich mit Stoma zu reisen und wieder arbeiten zu gehen. Speziell weitergebildeten Gesundheits- und Krankenpfleger/innen oder Enterostomatherapeut/innen sprechen meist schon vor der Operation mit den Patient/innen und zeigen ihnen nach der Operation den richtigen Umgang mit dem Stoma. Bei Problemen mit der Pflege kann der / die Stomatherapeut/in kontaktiert werden. Das Stoma wird nach Heilung der operierten Region wieder rückverlegt und der Darm kann wie gewohnt willkürlich entleert werden.

Die Ursachen für einen Reizdarm sind unklar. Es wird davon ausgegangen, dass viele Faktoren zusammenspielen, etwa Lebensmittelunverträglichkeiten, Stress und Infektionen.

Diagnostiziert wird nach dem Ausschlussverfahren – wenn also typische Beschwerden vorliegen und andere Ursachen wie eine infektiöse oder chronisch entzündliche Darmerkrankung medizinisch ausgeschlossen werden können, hat man das Reizdarmsyndrom. Die Therapie gestaltet sich individuell. Je nachdem, welche Symptome vorherrschen, kann eine Ernährungsumstellung, eine Psychotherapie oder auch die Einnahme von Medikamenten helfen.

Endometriose und Reizdarmsyndrom – ein Match »made in Heaven«

Wenn man so möchte, sind Endometriose und das Reizdarmsyndrom wie für einander gemacht: Beide Krankheiten sind chronisch, die Ursachen sind weitestgehend unbekannt, die Symptome sind sehr individuell und nur bedingt behandelbar, beziehungsweise besteht dauerhafter Therapiebedarf.

► Was ist das Reizdarmsyndrom?

Das Reizdarmsyndrom ist eine Funktionsstörung des Darms. Symptome sind Bauchschmerzen, Verstopfung, Durchfall und / oder ein Wechsel aus beidem.

Zudem sind Endometriose und Reizdarmsyndrom typische Frauenkrankheiten. Sie können erhebliche Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen haben und sind gesellschaftlich tabuisiert.

► Reizdarmsyndrom im Alltag

Bei mir wurde das Reizdarmsyndrom diagnostiziert, als ich 17 Jahre alt war. Zu dieser Zeit kämpfte ich neben unerträglichen Periodenschmerzen (damals hatte ich noch keine Ahnung von Endometriose) bereits seit drei Jahren mit Bauchschmerzen und fast täglichem Durchfall. Gleich zwei Themen, über die man ungerne – und als Teenager schon mal gar nicht – spricht.

Jeden Tag nach dem Essen, entweder mittags oder abends, merkte ich bereits während der Mahlzeit, wie mein Darm sich langsam zusammenzog und seinen Inhalt zu schnell zum Ausgang beförderte. Auf der Toilette verbrachte ich dann 20 bis 30 Minuten, teilweise mich vor Schmerzen windend, mit heiß-kalten Schauern und manchmal auch zitternd oder erbrechend. Sobald alles draußen war, fühlte ich mich besser. Zwar geschwächt und müde, aber deutlich besser.

Die Befunde meiner Magen- und Darmspiegelung waren unauffällig. Mein Darm war so »rosig und sauber« (die Worte meines Arztes), wie er bei einer 17-Jährigen sein soll. Ich war sportlich, schlank, meine Blutwerte normal – es gab keinerlei Anzeichen für eine Darmerkrankung. Ich fing an, Essenstagebücher zu schreiben, um mögliche Allergien gegen Lebensmittel herauszufinden. Sehr öliges und fettiges Essen kam auf die Liste, ebenso wie Cola und Fertigtüten-Gerichte. Aber auch ein trockenes normales Brötchen, eine Hand voll Nüsse oder ein Salat konnten Bauchschmerzen und Durchfall verursachen. Richtig ein- beziehungsweise ausgrenzen konnte ich die Auslöser dadurch nicht. Was den Umgang mit dem Reizdarmsyndrom im Alltag nicht gerade leichter machte. Denn nicht bei jeder Mahlzeit war ich Zuhause und hatte eine freie Toilette in meiner Nähe. Ich war unterwegs mit Freundinnen, machte Städtetrips oder Urlaube, ging mit meiner Familie in Restaurants oder ins Kino.

Ich kann die Innenstädte und Kaufhäuser, durch die ich auf der Suche nach Toiletten gerannt bin, nicht mehr zählen. Ob Behinderten- oder Männertoilette, dreckig oder sauber, öffentlich oder »Nur für Gäste«:

Ich war so ziemlich auf allen und es war mir egal, ob ich blöd angeguckt wurde. Ich konnte einfach nicht mehr, mit Tränen in den Augen und voller Wut wartete ich, dass sich mein Darm entleerte, die Krämpfe weniger wurden.

► Umgang mit Erkrankung

Mit der Zeit, auch weil man keine andere Wahl hat, gewöhnt man sich an das Reizdarmsyndrom. Man findet Wege, trotzdem zu tun, was man möchte und die Krankheit nicht das Leben bestimmen zu lassen. So weiß ich, egal wo ich bin – Heimatstadt oder Urlaubsort, Einkaufszentrum oder Museum – immer, wo die nächste Toilette ist. Das mag albern klingen, aber es beruhigt ungemein.

Tatsächlich hat auch das Weglassen beziehungsweise Reduzieren von bestimmten Lebensmitteln geholfen. Insbesondere als ich anfing, für mich selbst zu kochen, habe ich eine Verbesserung bemerkt. Heute koche ich weniger fettig, Fertigsaucen esse ich überhaupt nicht mehr – alles, was künstliche Geschmacksverstärker enthält und industriell (vor-) produziert ist, tut mir nicht gut. Ansonsten esse ich kein Fleisch mehr und habe auch meinen Milchproduktkonsum eingeschränkt. Mir geht es seitdem mit dem Reizdarmsyndrom und der Endometriose wesentlich besser. Außerdem verzichte ich auf bestimmte Getränke wie beispielsweise Cola und Alkohol, wobei ich diese auch vorher eher selten getrunken habe.

Wichtig für mich ist zudem, dass ich regelmäßig esse. Wenn ich beispielweise erst abends richtig esse, kann ich zu 100 Prozent garantieren, dass ich danach schnell auf die Toilette muss.

Generell würde ich zum Ausprobieren raten. Jede/r Betroffene reagiert und verwertet Lebensmittel anders. Für eine allgemeine Ernährungsformel ist das Reizdarmsyndrom einfach zu individuell.

Was für mich persönlich allerdings die bedeutsamste Verbesserung im Umgang mit dem Reizdarmsyndrom und tatsächlich auch eine Linderung der Beschwerden hervorbrachte, war das Eingeständnis, dass meine Gefühlswelt, meine Emotionen und Stress eine enorme Rolle spielen. Diese Erkenntnis habe ich leider nur rückwirkend, aber vielleicht hilft es ja einer / einem Betroffenen, die / der dies gerade liest.

Meine Darmbeschwerden fingen kurz vor der Trennung meiner Eltern an. Und es ging so lange beschwerdeintensiv weiter, bis ich in eine andere Stadt zog und räumlich Abstand bekam. Heute verstehe ich, dass mir die Trennung im wahrsten Sinne des Wortes auf den Magen geschlagen ist. Und dass dieses unbewusste Unterdrücken von Emotionen sich ein anderes Ventil gesucht hat.

► Gefühle können krank machen

Sowohl Endometriose als auch das Reizdarmsyndrom sind Krankheiten mit enormen Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen. Und dennoch sind sie wenig erforscht. Dadurch müssen die Betroffenen selbst zu ihren wichtigsten Unterstützern werden. Wir als chronisch erkrankte Patient/innen müssen die Krankheiten in ihren Komplexitäten verstehen, die vielseitigen Symptome ebenso wie die vielfältigen Auslöser. Anzuerkennen, dass nicht nur eine gesunde Ernährung, Sport und Medikamente bestimmte Symptome lindern können, sondern, dass auch die eigene Gefühlswelt eine wichtige Rolle spielt, war für mich persönlich ein wichtiger Schritt. Beide Krankheiten werden bei mir weitestgehend durch Stress verstärkt. Insbesondere bei meinem Reizdarmsyndrom habe ich bessere und schlechtere Phasen. Sobald ich merke, dass ich nach dem Essen wieder regelmäßig mit Krämpfen zur Toilette muss, frage ich mich, ob es momentan irgendwas in meinem Leben gibt, das mich aufwühlt, das nicht in Balance ist. Man kann sagen, dass mich mein Darm regelrecht zwingt, mir meine Gefühlswelt vor mir selbst offenzulegen, da ich (mein Kopf) bestimmte Gegebenheiten oftmals nicht mal als ein Problem wahrnehme. Erst, wenn sich mein Darm meldet, realisiere ich das Problem als solches und versuche es zu beheben. Die Beschreibung »Bauchmensch« trifft demnach voll auf mich zu.

Mein Darm spielt auch innerhalb meiner Endometriose-Erkrankung eine große Rolle. Seit ich meine Periode bekomme, habe ich an diesen Tagen auch fast immer Durchfall. Wenn man so möchte, habe ich es meinem Darm zu verdanken, dass Endometriose bei mir überhaupt diagnostiziert wurde. Erst als ich Blut im Stuhl hatte, wann immer ich meine Tage bekam, wurden meine Periodenschmerzen wirklich ernst genommen. Mein Darm war tief infiltriert mit Endometriose.

Nun ist es eine Sache, das Problem zu erkennen – doch was ist, wenn man nichts dagegen tun kann, weil man nicht genau weiß, wie? Weil man nicht so einfach einen Job kündigen oder die eigene Familie mit all ihren Schwierigkeiten austauschen kann? So banal es klingt, hilft es oft schon, darüber zu sprechen. Sich seine Gefühle von der Seele reden mit Freunden, der Familie oder in der Therapie. Das kann schwer sein, aber Gefühle und Stressmomente zu verheimlichen, ist meist noch viel schwerer und erzeugt obendrauf noch den Stress des Versteckspiels.

Ich musste das »Offen-drüber-reden« auch erst lernen. Zum einen musste ich lernen, mich selbst als so wichtig wahrzunehmen, dass ich anderen von meinen Gefühlen und Problemen erzähle. Zum anderen musste ich auch lernen, die Worte, die meine Situation am besten beschreiben, laut auszusprechen. Worte wie Darm, Stuhlgang, Durchfall, Toilette, Blut, Periode, Vagina, Rektal-Vaginal-Fistel waren alles Worte, bei denen ich normalerweise in einen Flüsterfall verfallen bin. Jeder Mensch auf der Welt geht auf die Toilette und jeder zweite Mensch bekommt seine Periode. So wahr und auch so einfach ist das.

Mein Reizdarmsyndrom, meine Gefühlswelt und meine Endometriose gehen Hand in Hand – seit ich diesen Zusammenhang verstehe, verstehe ich auch meinen Körper besser und kann danach Entscheidungen treffen. Ich habe, wenn man so will, gelernt, mein Reizdarmsyndrom (und stückweise auch meine Endometriose) als Stressbarometer für mich und mein Leben zu sehen und zu nutzen.

Anne Müller, 31 Jahre, Soziologin, auf der Suche nach der richtigen Balance zwischen einem Leben mit chronischer Krankheit und einem Leben trotz chronischer Krankheit.

Erfahrungen mit einem künstlichen Darmausgang bei Endometriose

Vielen von uns Endometriosebetroffenen wird vor der OP erklärt, dass bei Darmbefall ein künstlicher Darmausgang (Stoma) vorübergehend notwendig werden könnte. Falls du gerade in dieser Situation bist: Atme tief durch! Noch ist nichts entschieden, vielleicht beruhigt es dich ja meinen Erfahrungsbericht zu lesen. Ich erzähle dir hier meine Geschichte und gebe so viele Tipps wie möglich zu Kleidung, dem Umgang im Alltag aber auch zur Versorgung.

Wenn die Endometriose sich am Darm angesiedelt hat kann es sein, dass die Endometrioseherde entfernt werden müssen und der Darm wieder zusammengenäht wird. Befindet sich diese Naht im Enddarmbereich kann ein Stoma erforderlich sein, um die Naht zu entlasten. Beruhigenderweise bedeutet somit nicht jede Endometriose am Darm immer ein Stoma. Bei einem künstlichen Darmausgang wird ein Darmstück geöffnet, an der Bauchdecke festgenäht und ersetzt den After. Darüber kommt dann ein Aufkleber mit einem Beutel, welcher regelmäßig gewechselt werden muss.

► Operation und erstes Mal Stoma

Drei Wochen vor der OP wurde mir noch von einem Assistenzarzt gesagt, dass ich gesund sei und mein vorperiodisches, rektales Bluten verbunden mit heftigen Schmerzen käme von meiner Unfähigkeit den Po richtig abzuwischen. Trotzdem wurde ich aufgeklärt, dass ggf. ein Stoma notwendig werden könnte, aber es sei sehr unwahrscheinlich. Nach meiner OP wachte ich mit einem doppelläufigen Ileostoma am Bauch auf, der Schock saß tief. Die Endometriose war im ganzen Unterleib, nur die Blase war verschont. 3 Tage habe ich gebraucht und viele Tränen sind geflossen, bis ich einen Entschluss fasste: Ich schaffe das und ich schaffe das selbstständig!

Jegliche Informationen die ich bekam habe ich aufgesaugt. Bald habe ich angefangen meinen Beutel selbst zu leeren, zu wechseln und dann sogar den Aufkleber selbst zu erneuern. Schritt für Schritt, jeden Tag etwas Neues. Die zuständige Stomaschwester hat mir alles ausführlich erklärt, mir Handouts gegeben und nach der Entlassung alles an meinen Nachversorger weiter gegeben. Der Nachversorger

ist eine Firma, die mich mit Material und weiteren Informationen versorgt, während ich ein Stoma habe. Ein Plastikteil stabilisiert den Darm direkt nach der OP, es muss zusammen mit den Fäden um den Darm herum in den ersten 14 Tagen gezogen werden. Dies macht der Nachversorger oder der Hausarzt. Bei mir hat es nicht wehgetan.

Einiges musste ich mir selbst aneignen, nicht weil das Personal nicht fähig war, sondern weil ich gar nicht auf die Idee kam danach zu fragen. Außerdem ist jeder Körper ja doch anders. Das Stoma macht Geräusche (es wird weniger nach ein paar Wochen), man sieht es durch enge Kleidung und wenn es voll ist, ist es schwer. Man schämt sich, meidet ruhige Orte voller Menschen und zieht sich immer mehr zurück. Dabei gibt es Tipps und Tricks für den Umgang und die Pflege.

Kleidung:

- Es gibt blickdichte beige oder graue Stomabeutel, sogar bunte Überzüge.
- Lockere Kleidung über enge Kleidung ziehen und man sieht den Beutel gar nicht mehr!
- T-Shirtverlängerung aus der Umstandsmode ist der Geheimtrick, wenn die Shirts zu kurz sind oder du etwas Enges zum Fixieren benötigt.

Körper entlasten und belasten:

- Physiotherapie zur Regulierung der einseitigen Belastung.
- Leichte Massage des Bauches um die Verdauung anzuregen.
- Tägliche Spaziergänge zur Anregung und Unterstützung der Verdauung.
- Tägliches Beckenbodentraining speziell für den Schließmuskel. Am besten nie aufhören, falls das Stoma wieder zurück verlegt werden soll. Du brauchst den Muskel ja wieder!
- Einen breiten Gurt übers Stoma zur Unterstützung der Bauchmuskulatur bei bauchbelastenden Aktivitäten gibt es vom Nachversorger. Es empfiehlt sich den Größenverstellbaren zu wählen, da du ggf. doch ein paar Kilo verlierst.
- Ein dünner Gurt zur Befestigung am Stomabeutel unterstützt die Bauchmuskulatur bei vollem Beutel. Ich habe einen von der Stomaschwester erhalten.
- Bauchmuskeln so wenig wie möglich belasten, Bauchbruchgefahr!

Alltag:

- Nutze die Behindertentoilette. Diese sind meist sauberer, du bist alleine und keiner wundert sich, wenn du länger brauchst. Dir steht dieses Recht zu, du könntest dir gegen Entgelt sogar einen Europaschlüssel bestellen. So müsstest du bei abgeschlossenen Behindertentoiletten nicht einmal mehr nach einem Schlüssel fragen.
- Hand aufs Stoma um die Geräusche zu regulieren.
- Schleim aus dem Rektum ist normal, sollte aber richtiger Stuhlgang auftreten bitte mit Ärzt/innen Rücksprache halten.

Versorgung:

- Desinfektionstücher für Toiletten immer dabei haben, ebenso ein Notfall-Set falls du spontan unterwegs den Beutel oder gar den Aufkleber wechseln musst.
- Zum Beutelleeren setzt du dich am besten auf den hinteren Toilettenrand.
- Bauch im Stomabereich ab und zu rasieren, damit der Aufkleber gut hält.
- Lange Pause zwischen dem letzten Essen und der Stomaversorgung (in meinem Fall 16 Stunden).
- Ist dein Stoma, wie meines, ein kleiner Rüssel, kann es helfen sich für das Kleben hinzulegen. Der Bauch ist dann entspannt und das Stoma ist flach und lässt sich leichter versorgen.

Ernährung:

- Flohsamenschalen und Leinöl (gekühlt lagern) um die Verdauung zu regulieren.
- Regelmäßige, kleine Portionen Essen für eine gute Energieversorgung.
- Nicht blähende, gut gekaute Nahrung, keine Nüsse, Samen, Mais, Popcorn oder harte Schalen essen Verstopfungsgefahr!
- Isotonische Getränke, Tee und stilles Wasser bevorzugen.

Ernährungs- / Trinktipps richten sich danach, an welchem Darmstück sich das Stoma befindet, genauere Infos sollte die Ernährungsberatung des Krankenhauses geben.

Außerdem gibt es auf Youtube zum Thema Stomaversorgung, Alltag mit Stoma oder Kleidung verschiedene Videos, unter anderem auch auf meinem Kanal IleoChen.

► Rückverlegungs OP und Nachversorgung

Nach 3 bis 6 Monaten steht dann die Rückverlegung (Entfernung des Stomas) an, natürlich nur wenn das Stoma vorübergehend geplant war. Vorher werden Untersuchungen durchgeführt, ob der Darm gut geheilt ist und der Schließmuskel funktionstüchtig ist. Die Untersuchungen sind nicht besonders angenehm, aber machbar. Wichtig ist nur, dass du Wechselunterwäsche, Stoma-Wechselset und Binden dabei hat. Das Gas und das flüssige Kontrastmittel müssen ja wieder aus dem Darm raus. Spätestens nach ein paar Stunden ist das aber auch überstanden.

Ist laut den Ärzt/innen alles in Ordnung, wird in einer OP der Darm zusammengefügt und die Bauchdecke wieder verschlossen. Dies kann durch eine minimalinvasive Bauchspiegelung passieren oder sogar nur durch die Stelle wo das Stoma sitzt. Die ersten Tage nach der OP muss sich der Darm wieder an Aktivität gewöhnen. Kaugummi kauen hat mir sehr geholfen gegen die Übelkeit und für die Aktivierung des Darms. Ebenso halfen Bewegung und die Übungen, die mir der Physiotherapeut in der Klinik gezeigt hat. Bist du über das Größte hinweg und hast den ersten Stuhlgang, darfst du heim.

Bei der Entlassung hat mir ein Chirurg den Tipp gegeben, dass alles okay sei, solange ich Stuhlgang habe, keine Beule an der Bauchdecke entstehen würde oder sich die Stelle, an der das Stoma saß, verfärbt. Alles andere sei »normal«.

Zuhause habe ich mit Flohsamenschalen, Leinöl und Probiotika zusätzlich zur schonenden Nahrung angefangen, dies hat mir Durchfall und Verstopfungen erspart. Häufiger Stuhlgang ist aber ein Thema, an das du dich ggf. gewöhnen musst. Sprich darüber am besten mit der Ernährungsberatung der Klinik oder der Apotheke deines Vertrauens. Spaziergänge sind sehr hilfreich und langsam aber sicher geht es aufwärts. Mein Geheimtipp: Einmalwaschlappen anfeuchten zum Po abwischen. Dadurch habe ich die Zinksalbe, die ich in der Klinik bekommen habe, kaum benötigt. Diese Einmalwaschlappen sowie Desinfektionstücher sind auch immer in meinem Rucksack. Die Bauchmuskeln müssen 3-6 Monate nach der Rückverlegung noch geschont werden, bis sie wieder gut verheilt sind.

► Fazit

Am meisten hilft Wissen aus sicheren Quellen, sei es von Endometriosezentren, Endometriose Reha-zentren, dem Nachversorger oder der Endometriose Vereinigung. Vor allem der Austausch unter Betroffenen mit einer vergleichbaren Krankheitsgeschichte ist Gold wert, sei es in Endometriose oder Stoma Selbsthilfegruppen. Du kannst offen reden, wirst verstanden und wir können uns gegenseitig Tipps geben und unterstützen. In meinem Fall habe ich auf Reha all dies aufgesogen wie ein Schwamm.

Die wichtigste Botschaft ist auch hier: Du bist nicht allein! Frag nach, wenn du Probleme hast und habe keine Angst dich an die genannten Quellen zu wenden!

VS, Diagnose, OP und 7 Monate Ileostoma hatte ich mit 27 Jahren. Fragen können mir gerne über Twitter an @endoschei gestellt werden.

Die Symptome und psychischen Auswirkungen einer chronischen (Schmerz-)Erkrankung wie Endometriose sind vielfältig und variieren stark. Schmerzsymptome beispielsweise können die Lebensqualität stark einschränken und in enger Wechselbeziehung mit psychischen Auswirkungen stehen. Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung können soziale Isolation, Probleme am Arbeitsplatz und in der Partner/innenschaft, Leidensdruck durch unerfüllten Kinderwunsch u.v.m. sein. Depressionen und Angststörungen sind unter Endometriosepatientinnen häufig verbreitet, ebenso wie psychosomatische Symptome.

Bei der Bewältigung der Endometriose und ihrer psychischen Begleiterscheinungen kann eine psychologische Begleitung helfen. Therapieaspekte können sein: Schmerz- und Stressbewältigung, Entspannungsverfahren, Veränderungen schmerzfördernder Bedingungen und Verhalten. Bei der Schmerzbewältigung, aber auch bei der Behandlung von Depressionen oder Angststörungen kann die kognitive Verhaltenstherapie oder tiefenpsychologisch fundierte Therapie sowie Psychoanalyse angewendet werden. Eine Sexualberatung sowie Paartherapie kann ebenfalls hilfreich sein, nicht nur wegen sexueller Probleme, auch für den gemeinsamen Umgang mit der Erkrankung.

Mein Weg mit Histaminintoleranz, Schmerzerkrankung und Depression

Seit meinem 13. Lebensjahr habe ich meine Regelblutung, die vom ersten Tag an immer ein sehr schmerzhafter Ausnahmezustand war und mit massiven Unterbauchkrämpfen, Durchfällen, Erbrechen, Übelkeit und Migräne einherging. Die unerträglichen Schmerzen vor und während der Regelblutung, beim Stuhlgang, beim Wasserlassen, beim Sex, Blut im Stuhl, das Ausbleiben einer Schwangerschaft usw. hatten drei verschiedene Gynäkologinnen nicht dazu veranlasst, Endometriose als mögliche Ursache in Betracht zu ziehen. So empfand ich es schon fast als Erleichterung, als man mir im Alter von 27 Jahren nach einer Not-Operation wegen akuter Unterbauchschmerzen die Diagnose peritoneale, tiefinfiltrierende Endometriose Stadium 4 mit Befall von Darm und Blase stellte. Endlich gab es eine Erklärung für meine Situation, ich hatte mir die Beschwerden nicht eingebildet. Welcher Leidensweg mir noch bevorstand, war mir zu diesem Zeitpunkt noch nicht bewusst.

► Depression

Die Grundlagen für die spätere Depression sowie die Schmerzerkrankung waren damit bereits gelegt. Jahrelang war ich durch Unkenntnis, aber auch Unverständnis seitens meines Umfeldes und der behandelnden Ärzt/innen dazu gebracht worden, meiner Wahrnehmung hinsichtlich meines Körpers und meiner Emotionen nicht mehr zu glauben. Ich war jahrelang im Funktionsmodus und musste

meine körperliche Situation und meine Gefühle ausblenden, um den Alltag in Schule, Ausbildung oder Beruf zu bewältigen.

Trotz mehrstündiger Operationen, unzähliger Hormontherapien, Homöopathie, TCM usw. blieb mein Wunsch nach einem Kind leider unerfüllt. Es war für mich lange Zeit nahezu unerträglich, wenn mir eine Freundin oder Kollegin ihre Schwangerschaft mitteilte. Ich fühlte mich als Frau untauglich, als Partnerin unzulänglich und insgesamt irgendwie unvollständig. Wer dies nie selbst erlebt hat, kann diesen emotionalen Schmerz nur schwer nachempfinden. Die Depression verfestigte sich und auch die körperlichen Schmerzen kehrten nach jeder Operation, mit jedem Rezidiv, zuverlässig zurück.

Als meine langjährige Partnerschaft auch am unerfüllten Kinderwunsch zerbrach, war ich kurz vorm emotionalen und körperlichen Kollaps und steckte tief in einer schweren Depression. Gerettet hat mich in dieser Situation eine von mir eingeforderte verhaltenstherapeutische Begleitung durch einen Psychotherapeuten. Für die Begleitung bin ich noch heute unglaublich dankbar. Ich habe damals lernen müssen, dass ich wütend sein darf und auch Trauer ihren Platz in meinem Leben haben muss. Ich hatte im psychotherapeutischen Gespräch die Möglichkeit, den mir abgewöhnten Emotionen den dringend nötigen Raum zu geben. Ich musste neu lernen, meinen Körper wieder wahrzunehmen, Erschöpfung als solche zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren. Ich habe durch die Psychotherapie gelernt, mich besser abzugrenzen und auf mein Innerstes zu vertrauen.

Ich gehe seitdem selbstfürsorglicher mit mir um. Mittlerweile kenne ich die Symptome der Depression gut genug, um bei einem erneuten Rückfall direkt zu reagieren, anstatt jahrelang zu leiden. Ich habe gelernt, dass es okay ist, sowohl psychotherapeutische Hilfe einzufordern, als auch kurzfristig ggf. mit einem Antidepressivum den Genesungsprozess zu unterstützen. Endometriose, mit all ihren Facetten, kann so tiefgründig in ein Leben eingreifen, dass die daraus resultierenden körperlichen, psychischen und auch sozialen Belastungen jede Hilfe zur Bewältigung rechtfertigen. Und wer sich mutig seinen Problemen stellt und versucht, diese – auch mit psychologischer Unterstützung – zu bewältigen, hat Hochachtung verdient. Man bemüht sich aktiv um die Genesung, übernimmt Verantwortung für sich und betreibt Selbstfürsorge. Aus meiner heutigen Einschätzung ist die Psychotherapie und damit auch die Behandlung der Depression, die Grundlage dafür gewesen, dass ich mir auch in anderen Problemlagen meinen Weg des Umgangs suchen konnte.

► Histaminsensibilität

Wie ich heute weiß, reagiere ich auch sensibel auf Histamin. Folgende Symptome waren jahrelang meine Begleiter:

- heftige Migräne ohne erkennbare Ursachen
- unklare Hautreaktionen mit starkem Juckreiz und Pustelbildung / Nesselsucht
- plötzliche Gesichtsrötung
- heftige Blähungen und starke Darmkrämpfe, die mit Verwachsungen nach mehreren Bauch-OPs begründet wurden
- spontane Durchfälle ohne erkennbaren Lebensmittelzusammenhang
- Müdigkeit mit massiver Erschöpfung, gleichzeitig Schlaflosigkeit, innere Unruhe und Herzerasen
- Pfeifen im Ohr
- Drehschwindel mit Übelkeit

Ein Allergietest brachte das Ergebnis, dass ich massiv auf Histamin reagierte. Verschiedene Tests ergaben jedoch keinen Hinweis auf eine Histaminintoleranz. Ich hatte gelesen, dass diese Tests nicht immer aussagekräftig sind und versuchte mein Glück mit einer Eliminationsdiät, die am ehesten als Indikator für eine Histaminproblematik taugen sollte. Besonders hilfreich war dabei für mich die Homepage www.hinstaminintoleranz.ch, da ich dort sowohl Informationen zur Vorgehensweise als auch zu

(un)günstigen Lebensmitteln fand. Eine konsequente Umstellung der Ernährung in Anlehnung an eine histaminarme Diät und mit für mich verträglichen Nahrungsmitteln hat dazu geführt, dass diese Problematik mich heute weniger beeinträchtigt. Mein Darm ist der erste Anzeiger für evtl. »Sünden« bei der Lebensmittelauswahl. Wenn ich ca. zwei Stunden nach dem Essen mit Blähungen, Darmkrämpfen oder Durchfällen reagiere, weiß ich, dass ich irgendwas gegessen habe, was ich lieber hätte lassen sollen. Meine Migräne schlägt mittlerweile nur noch bei starken Wetterumschwüngen zu. Auch die anderen Symptome sind seitdem nie wieder in diesem Maße aufgetreten.

► Schmerzerkrankung

Infolge jahrzehntelanger regelmäßiger starker Schmerzen durch die Endometriose hatte sich auch der Schmerz als eigenes Symptom verselbständigt. Die behandelnden Ärzt/innen boten jedoch nie eine begleitende schmerztherapeutische Behandlung an. Von dieser Option erfuhr ich erst im Endometriosezentrum. Erst als dreimal täglich 800er Ibuprofen keine Schmerzlinderung mehr erreichten und mir die Krankenhausärzt/innen die Entfernung der Gebärmutter und Eierstöcke empfahlen (was ich aber nicht wollte), erkämpfte ich einen Platz in einer teilstationären Schmerztherapie. Hier wurde ich auf unterschiedliche Medikamente eingestellt. Die daraus resultierenden Nebenwirkungen, wie Gewichtszunahme, nehme ich in Kauf, da sich die Schmerzschwelle leicht nach unten verschoben hat. Unterstützt wird dies durch Procain-Basen-Infusionen. Außerdem nehme ich jetzt während der Regelblutung ein anderes Medikament, was mir den Schmerz zumindest soweit erträglich macht, dass ich mich daheim wieder selbst versorgen kann. Auch haben seither die Durchfälle während der Regelblutung etwas nachgelassen.

Die Endometriose, ihre verzögerte Behandlung und alle damit zusammenhängenden Probleme, hat mein Leben weitreichend beeinflusst. Ich wollte gern glücklich verheiratet sein, zwei Kinder haben, in meinem Traumjob als Veterinärmedizinerin arbeiten. Jetzt bin ich 42 Jahre alt. Keine der Partnerschaften hat der Situation standgehalten. Der Traum von einer Familie ist bis heute unerfüllt und der Kinderwunsch ist wohl nun nicht mehr realisierbar. Derzeit bin ich aufgrund einer Teilerwerbsminderungs-

rente in Teilzeit in einer öffentlichen Verwaltung und nicht als Tierärztin tätig. Eine Vollzeitätigkeit ist körperlich und psychisch nach jahrelangem Leiden nicht mehr zu bewältigen.

Trotz allem versuche ich meinen Frieden mit der Endometriose zu schließen. Ich bemühe mich (ja, das macht Mühe!) jeden Tag sehr intensiv, das Positive an meiner Situation zu sehen und eben nicht zu verbittern.

Es ist nicht leicht, sein Leben komplett allein zu bewältigen. Aber ich muss mich auch nicht mit einem Partner auseinandersetzen und habe dadurch auch viele Freiheiten, die ich auch bewusst genieße. Ich gehe intensiv meinen Hobbies nach, wie Garten, Handarbeiten, Lesen.

Es ist nicht leicht, jeden Tag das Kind zu entbehren, das man sich so sehr gewünscht hat. Aber ich bin mittlerweile als zuverlässige Babysitterin im nachbarschaftlichen Umfeld und im Bekannten- und Freundeskreis rege gebucht. Ich genieße die mir dadurch geschenkte Zeit mit Kindern. Und ich genieße es auch, selbst frei zu entscheiden, wann ich in mein Singledasein zurückkehren möchte, bevor mir die Kinder zu viel meiner Energie »rauben«.

Ich bedaure es, nicht in meinem Traumberuf und meiner Berufung arbeiten zu können. Aber ich habe eine andere sinnstiftende Aufgabe als Beruf gefunden, in der ich mich einbringen kann und die meiner gesundheitlichen Situation besser gerecht wird. Im Urlaub habe ich in den letzten Jahren bereits mehrfach in verschiedenen Tierarztpraxen als Praktikantin mitgeholfen.

Ich kann nicht mehr in Vollzeit arbeiten, was auch finanzielle Ängste verursacht. Aber im Sommer genieße ich dadurch meinen Garten schon am Nachmittag, was ich bei Vollzeit erst am Abend tun könnte.

Alles in allem bin ich mit der Situation nicht immer nur glücklich. Aber ich habe gelernt, dass man die Trauer auch ab und zu zulassen darf. Ich habe auch gelernt, dass ich mich ernst nehmen darf und sollte, sowohl in meiner körperlichen Wahrnehmung als auch in meiner kompletten emotionalen Bandbreite.

Ich bin die Expertin für mich und darf mich genauso ernst nehmen, wie ich mich fühle und wie ich denke.

Ich spüre meinen Körper und muss allein auch die Schmerzen und andere Folgen der Endometriose aushalten.

Ich empfinde meine Gefühle, die für meine Situation absolut angemessen sind. Es ist mein Leben. Mein Leben nach meinen Vorstellungen zu gestalten ist meine Verantwortung, aber es ist auch mein Recht, dies unabhängig von der Meinung anderer zu tun. Und ich habe mir fest vorgenommen, gut für mich zu sorgen und mir mein Leben so schön wie möglich zu machen.

Ich wünsche Ihnen ganz viel Kraft Ihren Umgang mit den Belastungen zu finden, die das Leben für Sie vorgesehen hat. Alle Mühe wird belohnt werden, wenn Sie trotzdem zum Schluss sagen können: »Ich habe mein Leben gelebt.«

Alles Gute für Sie!

AS, Mitgliedsfrau.

Selbsthilfeangebote zu Endometriose und ihren Begleitern

Selbsthilfe ist das Gegenteil von Selbstmitleid

► Selbsthilfe wirkt positiv

Selbsthilfe hat gelegentlich mit Vorurteilen zu kämpfen. Bei Ärztinnen und Ärzten hält sich die Vorstellung der übereifrigen, besserwisserischen Patientin hartnäckig. Im Bekanntenkreis wird manchmal vermutet, man suhle sich in Selbsthilfegruppen nur im Selbstmitleid. Gerade wenn es sich um eine sogenannte Frauenkrankheit handelt, sind diese Vorurteile verbreitet.

Dabei ist Selbsthilfe das Gegenteil von Selbstmitleid, wer sich Unterstützung bei Gleichgesinnten sucht, möchte aktiv werden und seine Lebenssituation positiv verändern. Eigeninitiative ist ein Kern von Selbsthilfe, wer sich fragt, wie geht es mir und was könnte mir helfen, meine Situation zu verbessern, übernimmt Verantwortung für das eigene Leben mit der Krankheit.

In der Selbsthilfe engagieren sich Menschen, die trotz ihrer Erkrankung nach vorne schauen und ihre Lebensqualität erhalten oder verbessern möchten. Hier profitieren alle von allen.

Positive Effekte von Selbsthilfe sind vor allem:

- Das Erleben der Gemeinschaft
- Offen über Probleme sprechen zu können
- Von den Erfahrungen anderer in ähnlicher Situation zu profitieren
- Mit der eigenen Situation besser umgehen zu können.

Zudem ist die Gesundheitskompetenz bei Menschen in Selbsthilfegruppen höher, das bedeutet Selbsthilfe verbessert die Kenntnisse über die Krankheit und ihre Behandlung, aber auch über die sozial- und arbeitsrechtlichen Regelungen.

Das hat auch die Studie »Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven« (SHILD) bestätigt, die über mehrere Jahre das Thema Selbsthilfe theoretisch und praktisch aufgearbeitet hat.

Wer mehr wissen möchte: Die wichtigsten Ergebnisse wurden anschaulich mit Schaubildern und Grafiken aufbereitet. www.uke.de/extern/shild/aktuelles.html.

► Warum Selbsthilfe bei Endometriose und ihren leidigen Begleitern

Selbsthilfe bedeutet Austausch und gegenseitige Unterstützung. Diese kann in Form von lokalen Gruppen stattfinden, online und in einer bundesweiten Organisation wie unserer. Gerade bei einer chronischen, unheilbaren Krankheit müssen die Betroffenen einen Weg finden, die Krankheit in ihr Leben zu integrieren. Dafür hilft es, sich aktiv mit der Erkrankung und deren physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen auseinander zu setzen. Dies erfordert Mut und kann wie die Erkrankung selbst auch sehr anstrengend sein.

Es geht darum herauszufinden, was einem gut tut. Sei es die Umstellung der Ernährung oder das Ausprobieren von TCM. Um die Endometriose zu akzeptieren, bedarf es einer umfassenderen Betreuung als sie von den meisten Ärzten und Ärztinnen geleistet werden kann. Ein Austausch über Ängste, Schmerzen und mögliche ungewollte Kinderlosigkeit ist gerade bei dieser chronischen Krankheit sehr wichtig. Zeit für solche Gespräche finden Betroffene in der Endometriose-Selbsthilfe. Und sie finden dort Menschen, die ebenfalls mit weiteren Symptomen und Begleiterkrankungen zu leben haben. Der Austausch findet auf verschiedenen Ebenen statt, in einer Gruppe vor Ort, aber auch in sozialen Netzwerken. Selbsthilfe findet auch bei Instagram und Facebook statt, hier kommt es oft zum ersten Kontakt mit anderen Betroffenen. Und hier erfahren Viele das erste Mal, dass sie nicht allein sind, das ist ein sehr befreiendes Gefühl. Nach diesem ersten Kontakt suchen viele Betroffene nach weiteren Informationen und Beratungsangeboten. Noch viel zu unbekannt ist, dass Selbsthilfeorganisationen beides – zumeist unentgeltlich – anbieten.

Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre die Angebote der Endometriose-Vereinigung und Selbsthilfeorganisationen von häufigen Begleiterkrankungen vorstellen. Einige der Organisationen haben die Chance genutzt, sich selbst vorzustellen. Bei anderen haben wir selbst recherchiert. Über die hier vorgestellten Vereinigungen hinaus gibt es zu vielen weiteren Erkrankungen Selbsthilfeangebote. Es lohnt sich diese im Internet zu suchen. Wir hoffen, dass Sie die Unterstützung finden, die Sie benötigen.

Katharina Hamann
Geschäftsführerin der Endometriose-Vereinigung
Deutschland e.V.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

www.endometriose-vereinigung.de

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland wurde 1996 als Selbsthilfeorganisation von und für Betroffene gegründet. Inzwischen haben sich über 1.600 Mitglieder unter dem Dach des gemeinnützigen Vereins organisiert. Über dreißig Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet werden von der Endometriose-Vereinigung betreut. Unser gesamtes Angebot von Homepage über Broschüren und Beratung bis zur jährlichen Jahrestagung ist darauf ausgelegt, dass Betroffene befähigt werden, die Fäden selbst in die Hand zu nehmen und ihren individuellen Weg mit der Krankheit zu finden. Wir können die Erfahrung von mehr als zwanzig Jahren Selbsthilfe und Umgang mit Endometriose zur Unterstützung anbieten.

Unser Beratungsangebot

Die Endometriose-Vereinigung bietet eine kostenlose und unabhängige Telefon- und Online-Beratung für alle Betroffenen und Ihre Partner/innen an. Unabhängig bedeutet u.a. frei von jeglicher Einflussnahme durch Pharmafirmen. Man muss nicht Mitglied bei uns sein, um eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Die Möglichkeit in Ruhe ein Gespräch zu führen und »endlich mal gehört zu werden«, ist für viele der wichtigste Grund für einen Beratungstermin. Jedes Jahr unterstützen unsere Beraterinnen über 1000 Frauen dabei, ihren Umgang mit Endometriose zu finden. Unsere überwiegend ehrenamtlichen Beraterinnen werden regel-

mäßig weitergebildet und kennen ihre rechtlichen und persönlichen Grenzen.

Außerdem geben wir eigenes Informationsmaterial, z. B. Broschüren und Flyer heraus, die über unsere Homepage bestellt werden können. Wenn Sie neugierig geworden sind, klicken Sie doch mal bei uns vorbei.

Kontakt

Endometriose-Vereinigung
Deutschland e.V.,
Bernhard-Göring-Str. 152
04277 Leipzig

Online-Beratungsangebot:

www.regelschmerzen-info.de

Termine für tel. Beratungen:

0341 306 5304

[www.facebook.com/](https://www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland)

EndometrioseVereinigung-
Deutschland

[www.instagram.com/](https://www.instagram.com/endometriose_vereinigung)

endometriose_vereinigung

Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung www.dccv.de

Die 1982 gegründete DCCV wird von Betroffenen organisiert. Neben der persönlichen Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen vermittelt die DCCV Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzten, Pflegepersonal, Krankenhäusern und Kurkliniken. Die DCCV verschickt vielfältige Informationsmaterialien, die für Mitglieder kostenlos, für Nicht-Mitglieder teilweise kostenlos sind.

Beratungsangebot

Es gibt kostenlose (telefonische) Beratungen, ein Forum und einen Chat zum Erfahrungsaustausch. Bei Fragen oder Problemen mit

Krankenkassen, Sozial- und Versorgungsämtern, Rentenversicherungsträgern oder Arbeitgebern, steht den DCCV-Mitgliedern der Arbeitskreis Sozialrecht zur Seite. Mitglieder erhalten darüber hinaus auch Rechtsschutz vor deutschen Sozialgerichten.

Kontakt:

Deutsche Morbus Crohn / Colitis
ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V.
Inselstraße 1
10179 Berlin

030 200 039 211

Deutsche ReizdarmSelbsthilfe e.V. www.reizdarmselbsthilfe.de

Seit 1995 widmet sich der Verein Deutsche Reizdarmselbsthilfe e.V. der Betreuung von Reizdarm-Betroffenen mit ihrem vielfältigen Beschwerdebild sowie deren Angehörigen.

Auf der Webseite finden sich umfangreiche Informationen zum Reizdarmsyndrom und seinen Behandlungsmöglichkeiten. Des Weiteren werden Reizdarm-ambulanzen und Fachkliniken für Magen-Darm-Erkrankungen aufgelistet und weiterführende Literatur vorgestellt.

Beratungsangebot

Unser Beratungsteam steht Ihnen telefonisch montags und donnerstags von 13–17 Uhr unter der Telefonnummer: **069 713 778 86** zur Verfügung. Sie können uns auch mit Fragen unter info@reizdarmselbsthilfe.de kontaktieren.

Kontakt:

Deutsche Reizdarmselbsthilfe e. V.
Postfach 70 02 18
60552 Frankfurt am Main

Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.

www.stoma-welt.de

Ein »künstlicher Ausgang« (Stoma) ist für Viele zunächst eine unvorstellbare Therapie-Option. Aber das Leben mit dem Beutel am Bauch ist gar nicht so kompliziert und problematisch. Im Gegenteil, mit der passenden Hilfsmittel-Versorgung und den richtigen Infos leben Stomaträger/innen ein ganz normales Leben. Die Beratung und Anleitung in der eigenständigen Hilfsmittel-Versorgung leisten die Stomatherapeuten/innen in den Kliniken und bei den Betroffenen zu Hause. Wir schließen mit unseren Informationen an die fachliche Beratung an und beantworten auf unserer Homepage und in der Broschüre »Wir leben mit einem Stoma« viele Fragen.

Beratung

Oft ist der direkte Austausch mit anderen Menschen hilfreich, die ähnliche Situationen durchleben wie man selbst. In unserem Internetforum (www.stoma-forum.de), auf Facebook ([Gruppe stoma-traeger-stoma-welt](#)) und in lokalen Selbsthilfegruppen triffst du auf andere Stomaträger/innen, darunter auch Frauen mit Endometriose. Und wem dieser Austausch zu öffentlich ist erreicht unser kostenfreies Beratungstelefon unter der Nummer **0800 200302105**. All unsere Angebote stehen allen Betroffenen, Angehörigen und Interessierten kostenfrei offen.

Kontakt

Beratungstelefon:
0800 200 302 105
fragen@stoma-welt.de

Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e.V.

www.fibromyalgie-fms.de

Die DFV wurde 1996 gegründet und informiert und unterstützt Menschen mit Fibromyalgie. Dazu gehört die Unterstützung von Selbsthilfegruppen, gezielte Aufklärung durch Öffentlichkeitsarbeit und Informationsmaterial (eigene Publikationen, Bücher, CDs, DVDs). Aktuelle Mitteilungen zu Fibromyalgie, Informationen zu Diagnose, Therapie und Forschung finden sich auf der Homepage der Vereinigung, Infomaterial kann gegen Porto bestellt werden.

Beratung

Es gibt (telefonische) Beratung auch für Nichtmitglieder sowie für Selbsthilfegruppen, für Kinder und deren Eltern und eine Renten- und Rechtsberatung. Die Liste mit den Beratungszeiten und Telefonnummern ist auf der Homepage zu finden.

Kontakt

Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.
Bundesverband
Postfach 1140
D-74741 Seckach

06292 928 758
info@fibromyalgie-fms.de

Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.

www.schilddruesenliga.de

Störungen der Schilddrüsenfunktion gehören zu den häufigsten Krankheiten in Deutschland. Insbesondere chronische Schilddrüsenkrankheiten sind für Betroffene sehr belastend. Viele erfahren durch ihre chronische Erkrankung tiefgreifende Veränderungen. Z. B. können geringere Belastbarkeit, oftmals fehlendes Verständnis am Arbeitsplatz und in der Familie zu Problemen im gewohnten Umfeld führen. Der Dachverband der Selbsthilfegruppen für Schilddrüsenkranke und ihre Angehörigen möchte das Wissen um die Krankheiten der Schilddrüse, ihre Vorbeugung, Früherkennung und bestmögliche Behandlung fördern. Weitere Ziele sind das Zusammenbringen von Schilddrüsenexperten und Patient/innen sowie die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Über die Schilddrüsen-Liga können Informationsmaterialien zu unterschiedlichen Schilddrüsen-erkrankungen, Informationen für Kinder und Jugendliche sowie in Blindenschrift und der Schilddrüsenpass bestellt werden.

Beratung

Selbsthilfegruppenleiter/innen beantworten schriftlich oder telefonisch Anfragen, Mitglieder können das telefonische Beratungsangebot nutzen.

Kontakt

Geschäftsstelle, Johanniter GmbH, Waldkrankenhaus, Waldstraße 73
53177 Bonn

0228 386 9060
info@schilddruesenliga.de

Histaminintoleranz Histamin-Intoleranz-Selbsthilfegruppe Norddeutschland (HITS Norddeutschland)

www.hits-norddeutschland.de

Für das Histamin-Intoleranz-Syndrom gibt es keine einheitliche Definition, da selbst Expert/innen sich nicht einig sind, welche Erscheinungsformen einer Nahrungsmittelunverträglichkeit genau darunter fallen. Häufig ist damit eine Abbaustörung des mit der Nahrung aufgenommenen Histamins gemeint. Bei einem Histamin-Intoleranz-Syndrom kann sowohl über die Nahrung aufgenommenes als auch im Körper gebildetes Histamin eine Rolle spielen.

Bei HITS Norddeutschland haben sich SHG'en aus Hannover, Bremen, Osnabrück, Walsrode, Bonn und Delmenhorst zusammengeschlossen. Auf der Seite wird über Symptome, Auslöser und Therapien informiert.

Selbsthilfe-Telefon

Histamin-Intoleranz:

donnerstags
10–11:30 Uhr und 19–20 Uhr
0160 917 800 27

Kontakt

HITS-Norddeutschland
kontakt@hits-norddeutschland.de

Die Selbsthilfegruppe Histaminintoleranz – SHG HIT unterhält Gruppen in Stuttgart und Schorndorf. Auf der Homepage finden sich ebenfalls weiterführende Informationen zur Unverträglichkeit sowie Links und Rezepte.

www.shg-hit.de

Fatigatio e.V.

www.fatigatio.de

Der Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS, CFIDS oder auch ME für myalgische Enzephalomyelitis) wurde 1993 als Patientenorganisation gegründet. Fatigatio informiert zu Diagnose und Therapiemöglichkeiten und bietet Beratung an. Der Verein bringt die Mitgliederzeitschrift *CFS/ME-Forum* und weiteres Informationsmaterial heraus, das über den Shop auf der Homepage bestellt werden kann. Einmal im Jahr findet eine CFS/ME-Tagung statt, in der Ärzt/innen über Entwicklungen bei der Behandlung berichten und Betroffene sich austauschen können.

Der Verein setzt sich dafür ein, dass die Krankheit CFS/ME auch in Deutschland als neurologisch/immunologische Krankheit erfasst wird und öffentliche Gelder für die Erforschung der Krankheit CFS/ME bereitgestellt werden.

Beratung

Telefonisch werden zu den Sprechzeiten der Geschäftsstelle (aktuell montags, mittwochs und Freitag von 11–13 Uhr) Fragen zur Erkrankung und zum Leben mit CFS kostenfrei beantwortet. Über ein Erstgespräch hinaus ist die Begleitung Mitgliedern vorbehalten.

Auf der Homepage findet sich eine Liste mit regionalen Selbsthilfegruppen und Ansprechpersonen.

Kontakt

Fatigatio e.V., Albrechtstr. 15
D-10117 Berlin

030 310 188 90
info@fatigatio.de

Stiftung Deutsche Depressionshilfe

www.deutsche-depressionshilfe.de

Depression kann jede und jeden treffen und ist kein Zeichen persönlichen Versagens. Jedes Jahr erkranken in Deutschland ca. 5,3 Millionen Menschen an einer behandlungsbedürftigen Depression. Betroffene fühlen sich niedergeschlagen und verlieren die Freude an Allem, auch an Hobbies oder Dingen, die ihnen sonst immer Freude bereitet haben. Hinzu kommt ein permanentes Erschöpfungsgefühl, die Neigung zu Schuldgefühlen, hartnäckige Schlaf- und Appetitstörungen und das Gefühl der Ausweglosigkeit. Um mit der Erkrankung möglichst gut umzugehen, ist es für Betroffene und Angehörige wichtig, sich über Depression zu informieren und professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Ziel der 2008 gegründeten Stiftung Deutsche Depressionshilfe ist es, einen wesentlichen Beitrag zur besseren Versorgung depressiv erkrankter Menschen und zur Prävention von Suiziden in Deutschland zu leisten. Neben Forschungsaktivitäten bietet die Stiftung Betroffenen und Angehörigen vielfältige Informations- und Hilfsangebote.

So unterstützen wir Betroffene und Angehörige:

Wissen über die Erkrankung, einen Selbsttest und Adressen rund um das Thema Depression: www.deutsche-depressionshilfe.de

Kostenfreies Info-Telefon

Depression

0800 334 4533
(Mo, Di, Do: 13–17 Uhr;
Mi, Fr: 08:30–12:30 Uhr)

Fachlich moderierte Online-Foren zum Erfahrungsaustausch für Erwachsene:

www.diskussionsforum-depression.de

und für junge Menschen ab 14 Jahren: www.fideo.de

Regionale Bündnisse gegen Depression:

Konkrete Hilfe vor Ort in über 85 Städten und Regionen;

www.deutsche-depressionshilfe.de/regionale-angebote

Kontakt

Stiftung Deutsche Depressionshilfe
Goerdelerring 9, 04109 Leipzig

0341 223 8740

0341 223 874 99 (Fax)

info@deutsche-depressionshilfe.de

www.facebook.com/DeutscheDepressionshilfe

www.twitter.com/depr_hilfe

www.instagram.com/stark_gegen_depression/

www.youtube.com/Depressionshilfe

Depressionshilfe

Sie suchen Informationen zu weiteren Krankheiten?

Es gibt zu vielen Erkrankungen und Behinderungen eigene Selbsthilfe-Organisationen und Online-Portale, auch bei Facebook und Instagram finden sich zu vielen Themen Gruppen und Foren. Hier unterscheiden sich die Angebote in Bezug auf Qualität und Aktualität. Wer nach Informationen sucht, die zuverlässig sind, findet sie bei diesen beiden Bundesorganisationen.

BAG Selbsthilfe

www.bag-selbsthilfe.de

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) ist die Dachorganisation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeverbände in Deutschland. Der Verein ist nicht nur die politische Vertretung für die Selbsthilfe, sondern bietet auch umfangreiches Wissen zur Selbsthilfe an. Zudem werden die rund 120 Mitgliedsverbände auf der Seite vorgestellt. Das Krankheitsspektrum reicht von ADHS über Hypertonie bis zu Zöliakie :

www.bag-selbsthilfe.de/bag-selbsthilfe/mitgliedsorganisationen/

Kontakt

BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstraße149
40215 Düsseldorf

0211 310 060

info@bag-selbsthilfe.de

NAKOS

www.nakos.de

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen bietet die umfassendste Datenbank zu Selbsthilfe-Vereinen in ganz Deutschland.

In der Datenbank GRÜNE ADRESSEN sind bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen sowie Selbsthilfe-Internetforen aufgeführt. Ebenso enthalten sind Einrichtungen mit Selbsthilfebezug. In der Datenbank BLAUE ADRESSEN sind seltene Krankheiten beziehungsweise Probleme aufgeführt, für die bisher kein Angebot der Selbsthilfe zu finden ist.

www.nakos.de/adressen

Kontakt

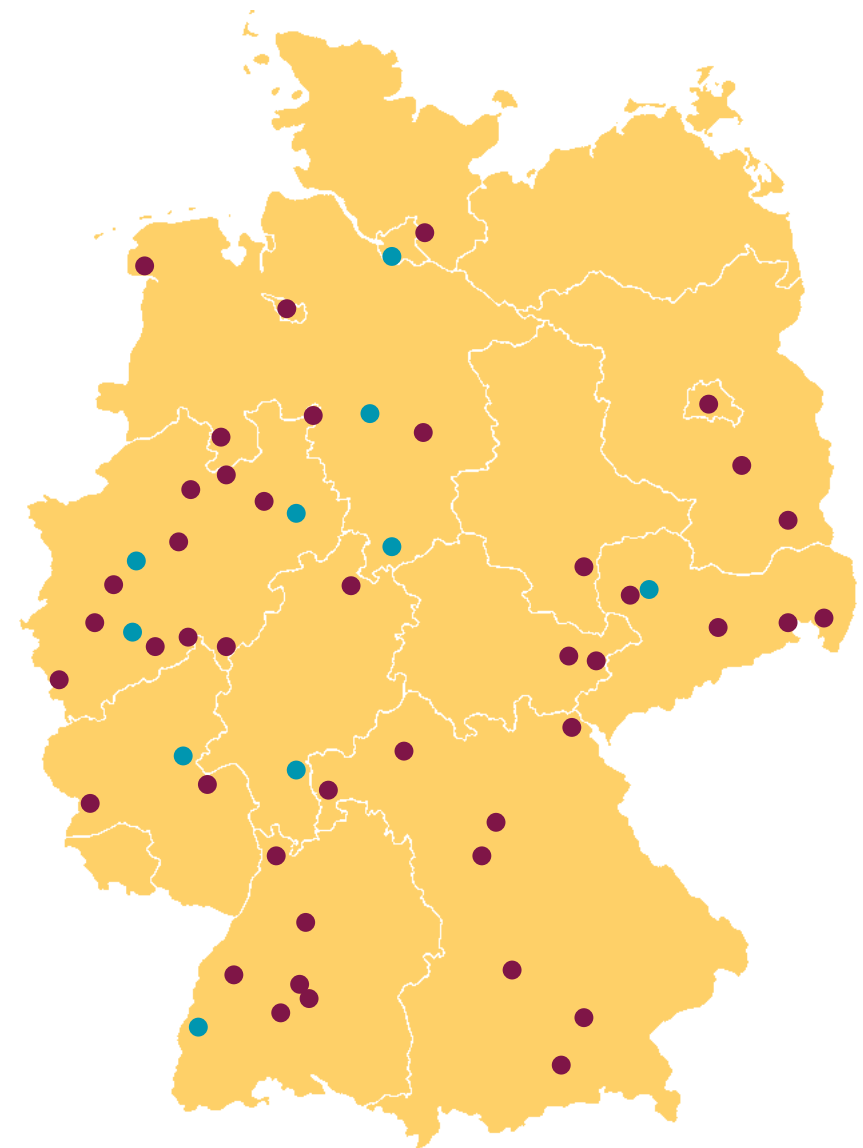
NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin

030 310 189 80

selbsthilfe@nakos.de

Endometriose-Selbsthilfegruppen bundesweit (Stand 2019)

Unter www.endometriose-vereinigung.de/selbsthilfegruppen.html finden Sie alle Endometriose-Selbsthilfegruppen sortiert nach Postleitzahlen.



● Selbsthilfegruppen, geleitet von Mitgliedern der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

● Selbsthilfegruppen, deren Leiterinnen kein Mitglied bei der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. sind. Zur Ausrichtung dieser Gruppen, z.B. zu deren Unabhängigkeit von Pharmafirmen, haben wir keine Informationen.

Engagiert in der Selbsthilfe Wie mir die Arbeit in der Endometriose-Vereinigung bei der Bewältigung hilft

► Die Diagnose

Ich kam als Notfall in ein Allgemeinkrankenhaus und wurde notoperiert. Danach bekam ich die Diagnose Endometriose. Meine Gynäkologin beriet mich hinsichtlich der medizinischen Dinge; ich war jedoch emotional überfordert. Ich wusste zu wenig über die Erkrankung und auch das kurze Aufklärungsgespräch veränderte daran kaum etwas. Mein Selbstbild wurde empfindlich gestört. Der wenige Tage andauernde Krankenhausaufenthalt war ein Schock. Die schlechte Unterbringung und Versorgung gerade jener Patient/innen, die sich nicht selbst helfen konnten und mein angeschlagenes körperliches Leistungsvermögen versetzten mich in eine Art Schockstarre. Bisher war ich – alleinerziehende Mutter – fit, selten krank und arbeitete viel. Jetzt fühlte ich mich körperlich und seelisch angeschlagen und wusste mir nicht zu helfen.

► Mein Weg zur Endometriose-Vereinigung

Der Besuch einer Verbrauchermesse in Leipzig sollte mich auf andere Gedanken bringen. Dort war die Endometriose-Vereinigung Deutschland (EVD) mit einem Stand vertreten. Die Beraterinnen befanden sich gerade in der Mittagspause, aber die Broschüren lagen bereit. Ich habe sämtliches Material gelesen und fühlte mich erstmals verstanden. Im telefonischen Kontakt mit den Beraterinnen konnte ich meine persönlichen Fragen stellen und erlebte Verständnis für meine Situation. Die Einladung zur Teilnahme an der Jahrestagung nahm ich gerne an. Neben bereichernden Vorträgen und Workshops lernte ich zum ersten Mal eine spezialisierte Reha-Klinik kennen und erlebte in der Begegnung mit anderen Frauen, dass ich tatsächlich nicht allein bin. Über die theoretische Auseinandersetzung mit der Diagnose und dem Austausch mit anderen konnte ich wieder Dankbarkeit für mein Leben spüren. Und ich merkte auch, dass ich etwas zurückgeben wollte.

► Engagement als Zertifiziererin

Mittlerweile engagiere ich mich in der Zertifizierungskommission der EVD. Aus der Perspektive der Selbsthilfe zertifiziere ich Kliniken und Praxen und

schreibe gelegentlich Rezensionen. Dieses Engagement macht mir Freude und liegt mir. Natürlich wäre es sinnvoll, auch in meinem Wohnumfeld eine Selbsthilfegruppe zu gründen und die niedergelassenen Ärzt/innen und das Allgemeinkrankenhaus für unsere Situation zu sensibilisieren. Damit würde ich mich jedoch überfordern, da ich so regelmäßig – wie es mein Anspruch wäre gar nicht aktiv sein kann. Stattdessen mache ich mich dafür stark, dass andere Frauen schon frühzeitig über Endometriose hören und in spezialisierten Krankenhäusern und Rehakliniken behandelt werden. Als Zertifiziererin vertrete ich die EVD. Dabei ist es meine Aufgabe, die Patientinnensicht zu vertreten: Wie möchten wir beraten und behandelt werden? Auf welche Besonderheiten ist zu achten und welche Verbesserungen wünschen wir uns im Endometriosezentrum? Diese Fragen begleiten mich im Auditgespräch mit der jeweiligen Klinik oder Praxis. Dabei erlebe ich – eine Person, die dem gesamten Medizinsystem eher skeptisch begegnet – Gespräche auf Augenhöhe, Ärzt/innen, Sozialarbeiter/innen, Verwaltungsmitarbeiter/innen, Pflegepersonal und viele andere Berufsgruppen, die ihr Fachwissen und Können engagiert zur Verbesserung der Versorgung der Endo-Patientinnen einbringen. Durch das Zusammenwirken vieler verschiedener Fachrichtungen bei der Endometrioseversorgung komme ich häufig mit neuen Informationen dieser Gebiete und spezialisierten Behandlungsansätzen in Berührung. Mir persönlich hilft das in meinem Umgang mit der Erkrankung. Zudem nehmen wir als Patientinnenvertretung Einfluss auf die medizinische Versorgung. Wir können direkt in den Endometriosezentren aufklären, beraten und erfahren mehr über neue Forschungsergebnisse sowie aktuelle oder weiterentwickelte Behandlungsmethoden.

Meine eigene negative Erfahrung als Endometriosepatientin treibt mich an, für eine bessere Versorgung und Aufklärung zu sorgen. Hierfür habe ich für mich den Weg als Zertifiziererin gewählt. Dadurch bekam ich die Möglichkeit mehr Hintergrundwissen über die Endometrioseversorgung zu erlangen, aber gleichzeitig auch das Gefühl, etwas verbessern zu können und etwas von meinem eigenen Wissen weitergeben zu können. Das ist ein guter Ansporn. Insgesamt ist die Betätigung in der Selbsthilfe eine hilfreiche Bewältigungsstrategie. Auch die unterschiedlichen Inhalte der Jahrestagung der EVD helfen beim tagtäglichen

Umgang. Bei dieser wichtigen Veranstaltung hören wir nicht nur Vorträge, sondern betätigen uns etwa bei Wassergymnastik, Nordic-Walking oder Qi Gong. Mittlerweile sind wir sehr viele und so ist der Gesprächsaustausch so vielfältig wie das Leben. Jede Tagung verlasse ich geistig und seelisch gestärkt.

Es ist in jeder Hinsicht eine Bereicherung für das eigene Leben, Teil der Endometriose-Vereinigung zu sein!

ES, Mitgliedsfrau und seit 2016 aktiv für die EVD.

Antrag auf Mitgliedschaft

als *ordentliches* Mitglied
(Ich bin an Endometriose erkrankt.)

als *außerordentliches* Mitglied
(z.B. Partner/innen und Angehörige)

als *förderndes* Mitglied (z.B. zertifizierte Endometriosezentren und Gynäkolog/innen;
eine Fördermitgliedschaft beinhaltet die Nennung auf der Homepage des Vereins)

Vorname*: _____

Nachname*: _____
bzw. Institution bei Fördermitgliedschaft

Straße, Nr.*: _____

PLZ Wohnort*: _____

E-Mail*: _____
Angabe notwendig für den Erhalt des Newsletters

Telefon-Nr.: _____

Geb.Datum*: _____

Beruf: _____

Wodurch sind Sie auf uns aufmerksam geworden? _____

Ich bin Partner/in oder Angehörige/r von: _____
Vorname Name, Mitgl.-Nr.

Datenschutz

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. verarbeitet und nutzt Ihre Daten für die Erfüllung der Vereinsziele und zur Betreuung im Rahmen der Mitgliedschaft (z.B. für die Mitgliedsbeiträge oder für das Versenden der Einladungen zur Mitgliederversammlung und des Newsletters) und teilt sie darüber hinaus nicht mit Dritten.

Mit Ihrer Unterschrift stimmen Sie der satzungsgemäßen Verarbeitung und Nutzung Ihrer Daten zu.

Mitgliedsbeitrag

Der Beitrag für ordentliche/außerordentliche Mitglieder beträgt mindestens 60 € pro Kalenderjahr.

Bei Angehörigen, Ehe- oder Lebenspartner/innen von bestehenden Mitgliedern beträgt der Beitrag mindestens 30 € pro Kalenderjahr.

Der Beitrag für fördernde Mitglieder beträgt mindestens 250 € pro Kalenderjahr.

Nach eigenem Ermessen kann sich jedes Mitglied für einen höheren Mitgliedsbeitrag entscheiden.

Ich zahle einen Mitgliedsbeitrag von _____ €* pro Kalenderjahr durch:

Lastschriftverfahren

IBAN: _____ Kontoinhaber/in: _____

Ich berechne die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. den Jahresbeitrag von meinem Konto bis zum 31. März jeden Jahres mittels Lastschrift einzuziehen.

Im ersten Jahr wird der Betrag innerhalb von vier Wochen nach Eingang dieses Antrags abgebucht.

Überweisung auf das Konto der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. bis zum 31. März jeden Jahres. Im ersten Jahr spätestens zwei Wochen nach Erhalt einer Rechnung.

IBAN: DE 29 860 205 00 000 355 88 00 Bank für Sozialwirtschaft

Mit meiner Unterschrift erkenne ich die Satzung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. an.

Ort, Datum

Unterschrift Antragsteller/in & Kontoinhaber/in

* erforderliche Angabe

Impressum

Herausgeberin:

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.
Bernhard-Göring-Straße 152, 04277 Leipzig

www.endometriose-vereinigung.de
[www.facebook.com/
EndometrioseVereinigungDeutschland](https://www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland)
www.instagram.com/endometriose_vereinigung
www.twitter.com/endometriose_ev

Redaktion: Katharina Hamann und Anna Kubus
Stand der Informationen: September 2019
Layout / Satz: Stefanie Leinhos

Urheberrecht:

Der Nachdruck, die Vervielfältigung oder die elektronische Verwendung dieser Broschüre oder von Teilen daraus ist nur mit schriftlicher Genehmigung der Herausgeberin gestattet.

Haftungsausschluss:

Diese Broschüre bietet Informationen und Selbsthilfepunkte. Die Inhalte wurden sorgfältig recherchiert und erarbeitet. Dennoch haftet die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. nicht für die Angaben in dieser Broschüre. Sie ersetzt auch nicht eine medizinische Diagnosestellung und eine fachärztliche oder therapeutische Behandlung.

Wir danken allen Autorinnen und Autoren, den Lektorinnen, dem AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg, der BAG Selbsthilfe und dem Bundesministerium für Gesundheit für die Unterstützung.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Verdauungsprobleme Erschöpfung
Migräne Starke Regelschmerzen
Menstruation Darmprobleme
Rückenschmerzen Allergien
ENDOMETRIOSE
Bauchschmerzen Autoimmunerkrankungen
Schmerzen beim Sex Übelkeit
Chronische Schmerzen Ungewollte Kinderlosigkeit